



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Enfermagem

CAMILA DE SOUZA COSTA

**DO VIVER APRISIONADO À LIBERDADE DE SER SI-
MESMO: VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM
DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE EM ACAMPAMENTO
EDUCATIVO**

CAMPINAS

2016

CAMILA DE SOUZA COSTA

DO VIVER APRISIONADO À LIBERDADE DE SER SI-MESMO:
VIVÊNCIAS DE ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS DE
PELE EM ACAMPAMENTO EDUCATIVO

*Dissertação apresentada à Faculdade
de Enfermagem da Universidade
Estadual de Campinas como parte dos
requisitos exigidos para a obtenção do
título de Mestra em Ciências da Saúde,
na Área de Concentração Enfermagem e
Trabalho*

Orientadora: Profa Dra Luciana de Lione Melo

**ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL
DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA CAMILA
DE SOUZA COSTA E ORIENTADA PELA PROFA. DRA.
LUCIANA DE LIONE MELO**

CAMPINAS

2016

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

C823d Costa, Camila de Souza, 1986-
Do viver aprisionado à liberdade de ser si-mesmo : vivências de
adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo /
Camila de Souza Costa. – Campinas, SP : [s.n.], 2016.

Orientador: Luciana de Lione Melo.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade
de Enfermagem.

1. Adolescente. 2. Dermatologia. 3. Acampamento. 4. Enfermagem
pediátrica. 5. Pesquisa qualitativa. I. Melo, Luciana de Lione, 1973-. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: From living imprisoned to the freedom of being yourself :
adolescents with chronic skin disorders' life experiences at an educational camp

Palavras-chave em inglês:

Adolescent
Dermatology
Camping
Pediatric nursing
Qualitative research

Área de concentração: Enfermagem e Trabalho

Titulação: Mestra em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Luciana de Lione Melo [Orientador]
Mônica Antar Gamba
Vanessa Pellegrino Toledo

Data de defesa: 26-07-2016

Programa de Pós-Graduação: Enfermagem

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

CAMILA DE SOUZA COSTA

ORIENTADOR(A): PROF(A). DR(A). LUCIANA DE LIONE MELO

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). LUCIANA DE LIONE MELO

2. PROF(A). DR(A). MÔNICA ANTAR GAMBA

3. PROF(A). DR(A). VANESSA PELLEGRINO TOLEDO

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 26/07/2016

Dedicatória

Com muito amor e gratidão, dedico este trabalho

Aos meus pais, Emília e Francisco, por me possibilitarem a vida e me proporcionarem existir no mundo me provendo com tanto amor, apoio, suporte, respeito, carinho!

E aos queridos amigos Vagner (*in memoriam*) e Winny, por tanta vida compartilhada, tantas vivências, desafios, descobertas, aprendizados, inspirações.

Esta realização é por e para vocês!

Agradecimentos

Agradeço primeiramente Deus e ao Universo, pela vida e por todas as oportunidades, desafios e dificuldades vivenciadas ao longo dela e, especialmente, pela possibilidade de ter realizado o presente trabalho.

Aos meus pais, por sempre me apoiarem e me incentivarem a seguir em frente e lutar pelos meus sonhos e objetivos. Obrigada pela vida e por fazerem de mim quem sou, buscando o melhor de mim em cada situação, levando-me sempre a evoluir e ser melhor a cada vez. Amo-vos desde sempre e para sempre.

Aos queridos Leandro e Diogo, por existirem, por fazerem parte da minha vida de forma tão especial e por terem dedicado tanto amor, carinho, acolhimento, apoio, paciência, interesse e compreensão a mim e a este trabalho. Vocês despertam os melhores dos sentimentos em mim! A vocês, meu amor e minha gratidão eternos.

A todos da Família Silver Hawks, que, com muita alegria, humildade e simplicidade, sempre me apoiaram e incentivaram a fazer sempre e cada vez o meu melhor. Vocês fazem a vida mais colorida e divertida. Obrigada!

À querida Mônica “Maravilhosa” Gamba, por todo o amor, carinho, respeito, dedicação, humildade e pelo constante exemplo profissional e pessoal. Desde a graduação, despertando o que há de melhor em mim e me guiando pelos caminhos da vida e da pesquisa, obrigada por existir em minha vida.

À Luciana “Linda” Lione, minha querida orientadora, por me guiar sabiamente pelo caminho percorrido nesta jornada do mestrado, por fazer-me encantar cada vez mais com seus saberes e com sua generosidade, e por despertar em mim interesse cada vez maior pela pesquisa e pela vida acadêmica.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pelo incentivo ao desenvolvimento desta pesquisa por meio da bolsa de estudos, que me possibilitou a dedicação exclusiva ao desenvolvimento deste trabalho.

À Maria Helena Mandelbaum e Samuel Mandelbaum, fundadores e diretores do Projeto Dermacamp agradeço por tornarem real a existência deste projeto, por me permitirem fazer parte de algo tão grandioso e enriquecedor a cada momento, a cada aprendizado, a cada vivência e por possibilitarem a realização deste estudo.

A todos os participantes do Projeto Dermacamp, por me proporcionarem tantas vivências agradáveis, desafiadoras e edificantes.

Meu agradecimento especial a todos os adolescentes, que me despertam tanto interesse e me instigam a ser cada vez melhor, tanto pessoal como profissionalmente. Mais especialmente ainda, agradeço aos participantes deste estudo e aos seus familiares, por compartilharem comigo seu tempo, suas memórias e suas experiências.

A todos os companheiros da equipe Dermacamp, especialmente aos que se tornaram grandes amigos, Alan, Bruna, Bruno, Dai(ane), Gabriel, Emelly, Leandro, Marcelo, Márcio, Mayara, Natália, Winny. Por sempre me inspirarem, apoiarem e incentivarem, sempre com muito amor e carinho, tanto nos melhores como nos piores momentos, situações e horários.

À grande amiga e parceira de todas as horas Rebecca! Por se fazer presente e por espantar o desânimo quando ele tentava se aproximar, sempre me encorajando, incentivando e cobrando. Muito obrigada!

Às amigas e aos amigos, que compartilham momentos da vida comigo há décadas, há anos ou há meses, obrigada pelo apoio e incentivo que renovam minhas forças e ânimos. Obrigada!

***Conhecer é tarefa de sujeitos, não de objetos.
E é como sujeito e somente enquanto sujeito,
que o homem pode realmente conhecer.***

(Paulo Freire)

RESUMO

Indivíduos com doenças crônicas de pele têm uma rotina diferenciada, pois sendo a pele o maior e mais externo órgão do corpo, seus problemas ficam expostos, aparentes, visíveis. Durante a adolescência, a imagem corporal é extremamente importante e tê-la de modo insatisfatório pode causar sentimentos de desvalorização, inferioridade e baixa autoestima. Participar de acampamentos colabora com o desenvolvimento da autoestima, habilidades sociais, qualidades de liderança, independência e autonomia, entre outros benefícios, além de ser uma estratégia pela qual é possível potencializar o encontro de indivíduos com problemas semelhantes que podem se apoiar mutuamente. Assim, o objetivo desta pesquisa é desvelar o significado de participar de um acampamento educativo para adolescentes que possuem doenças crônicas de pele. Este estudo foi realizado com abordagem qualitativa, pautada na análise do fenômeno situado, que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. Os participantes foram seis adolescentes, com idades entre 13 e 18 anos, com diagnósticos de dermatite atópica, epidermólise bolhosa, ictiose e psoríase, que participaram de um a mais de dez edições dos acampamentos organizados pelo Projeto Dermacamp. As entrevistas fenomenológicas iniciadas com a questão *Conte-me como é, para você, participar do acampamento do Projeto Dermacamp*, foram gravadas em áudio digital e transcritas na íntegra. A partir das facetas do fenômeno estudado, emergiram as categorias temáticas: O ser-adolescente participante do Projeto Dermacamp e o existir com doença crônica de pele – um “divisor de águas”; O adolescente sendo-com os outros no acampamento – “isso não é nada”; Do mundo mágico do acampamento à realidade do mundo cotidiano – o adolescente reaprendendo a viver e Vir-a-ser – da submissão da doença à esperança de cada vez mais ser si-mesmo. Os discursos dos adolescentes expressaram que participar do acampamento foi uma experiência transformadora, o que se mostra de várias formas e sob vários aspectos em suas vidas. Foi possível iluminar aspectos da existência destes adolescentes e da transformação ocorrida em decorrência de sua

participação no acampamento em seus modos de ser, de se relacionar com os outros, de vivenciar o mundo e de vislumbrar/planejar o futuro. As relações sociais positivas, especialmente com os pares que convivem com dificuldades semelhantes, e em um ambiente livre de discriminação e repleto de atividades lúdicas, destacaram-se como os aspectos mais importantes que ocasionaram o sucesso do acampamento e a transformação nos modos de ser dos adolescentes. O método fenomenológico mostrou-se adequado para acessar as vivências de cada um. Os resultados deste estudo apontam para a lacuna no conhecimento e na assistência às pessoas com doenças crônicas de pele, para além de seu acometimento físico, especialmente adolescentes e suas famílias, o que leva à reflexão sobre a necessidade de desenvolvimento de novas estratégias e estudos nesta área.

Descritores: Adolescente; Doença Crônica; Dermatologia; Acampamento; Enfermagem Pediátrica; Pesquisa Qualitativa.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

ABSTRACT

Individuals with chronic skin diseases have a different routine. Because the skin is the largest and outermost organ in the body, their problems are exposed, apparent, and visible. During adolescence, body image is extremely important and to have it unsatisfactory can lead to feelings of worthlessness, inferiority and low self-esteem. Attending camps collaborates with the development of self-esteem, social skills, the leadership qualities of independence and autonomy, among other benefits, and is a strategy by which it becomes possible to gather individuals with similar problems that can support each other mutually. The objective of this study is to reveal the meaning of participating in an educational camp for adolescents with chronic skin diseases. This study was conducted with a qualitative approach, guided by situated phenomenon analysis, which is based on Phenomenology as a philosophical school. Six teenagers participated, aged between 13 and 18 years old, with diagnoses of atopic dermatitis, epidermolysis bullosa, ichthyosis or psoriasis, who participated in one or more than ten camps organized by Dermacamp Project. The Phenomenological interviews started with the question: *Tell me how it is for you to participate in the Project Dermacamp camp*, which were recorded on digital audio and transcribed. From the facets of the studied phenomenon emerged two thematic categories: The person-teen participant in the Dermacamp Project and existence with a chronic skin disease - a "watershed moment"; The teenager being-with others in the camp - "this is nothing"; From the magical world of the camp to the everyday world of reality – the teenager relearning to live and Come-to-be – from the submission of the disease to the hope of each time to be more yourself. The speeches of teenagers state that participation in the camp was a transformative experience, which is shown in many ways and in various aspects of their lives. It was possible to illuminate aspects of life of the adolescents and the transformation occurred as a result of their participation in the camp about their way of being as a person, to relate to others, to experience the world

and to envision and plan for the future. Positive social relationships, especially with peers who live with similar problems in a discrimination-free environment and filled with fun activities stood out as the most important aspects that led to the camp's success. The phenomenological method was adequate to access the experiences of adolescents. The results of this study point to the gap in knowledge and assistance to persons with chronic diseases beyond their physical involvement, particularly for adolescents and their families, which leads to reflection on the need to develop new strategies and studies in this area.

Keywords: Adolescent; Chronic Disease; Dermatology; Camping; Pediatric Nursing; Qualitative Research.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Lesões típicas de epidermólise bolhosa simples.....	pág 25
Figura 2: Lesões típicas de epidermólise bolhosa juncional.....	pág 26
Figura 3: Exemplos de lesões típicas ocasionadas por epidermólise bolhosa distrófica.....	págs 27 e 28
Figura 4: Exemplos da manifestação da ictiose em diferentes partes do corpo.....	pág 31
Figura 5: Exemplos de lesões típicas ocasionadas pela dermatite atópica em áreas de flexão em crianças.....	pág 36
Figura 6: Exemplos de lesões típicas ocasionadas por psoríase vulgar..	pág 40
Figura 7: Exemplos de manifestações de vitiligo.....	pág 44

LISTA DE QUADROS

Quadro 1:

Adolescentes participantes do estudo.....págs 64 e 65

Quadro 2:

Esboço do esquema de programação do
acampamento.....págs 66 e 67

LISTA DE TABELAS

Tabela 1:

Dados epidemiológicos de ictioses hereditárias não sindrômicas.....pág. 32

Tabela 2:

Resumo das doenças crônicas de pele apresentadas com classificações, divisões e subtipos.....págs. 45 e 46

LISTA DE ABREVIATURAS

a.C. – antes de Cristo

ABAE – Associação Brasileira de Acampamentos Educativos

ACM – Associação Cristã de Moços

CNS – Conselho Nacional de Saúde

d.C. – depois de Cristo

DA – dermatite atópica

EB – epidermólise bolhosa

EBAGB - epidermólise bolhosa generalizada atrófica benigna

EBD – epidermólise bolhosa distrófica

EBDD – epidermólise bolhosa distrófica autossômica dominante

EBDR – epidermólise bolhosa distrófica autossômica recessiva

EBDR-HS - epidermólise bolhosa distrófica autossômica recessiva de Hallopeau-Siemens

EBDR-nHS - epidermólise bolhosa distrófica autossômica recessiva não Hallopeau Siemens

EBJ – epidermólise bolhosa junctional

EBJ-H – epidermólise bolhosa junctional de Herlitz

EBS – epidermólise bolhosa simples

EBS-DM – epidermólise bolhosa simples de Dowling-Meara

EBS-K – epidermólise bolhosa simples de Köebner

EBS-MD – epidermólise bolhosa simples com distrofia muscular

EBS-O – epidermólise bolhosa simples Ogna

HIV – vírus da imunodeficiência humana

IA – ictiose arlequim

ICAR – ictioses congênitas autossômicas recessivas

IL – ictiose lamelar

NEBR - *National Epidermolysis Bullosa Registry* (Registro Nacional de Epidermólise Bolhosa)

NR – Acampamento Nosso Recanto

OMS – Organização Mundial da Saúde

QV – qualidade de vida

SK – Síndrome de Kindler

TA – termo de assentimento

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo

UVA – ultravioleta tipo A

UVB – ultravioleta tipo B

VNS – vitiligo não segmentar

VS – vitiligo segmentar

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - O despertar para o fenômeno	19
1.1. A aproximação ao tema	20
CAPÍTULO 2 - Integrando conhecimento, alicerçando o estudo.....	23
2.1. As doenças crônicas de pele	24
2.1.1. As epidermólises bolhosas	24
2.1.2. As ictioses	30
2.1.3. Dermatite atópica	34
2.1.4. Psoríase.....	38
2.1.5. Vitiligo.....	42
2.2. Adolescer com uma doença crônica de pele	46
2.3. Acampamentos educativos	52
CAPÍTULO 3 - Caminho metodológico	59
3.1. Sobre a fenomenologia enquanto modalidade de pesquisa qualitativa	60
3.2. Sobre o fenômeno situado	62
3.3. Participantes.....	64
3.4. Cenário da pesquisa.....	65
3.5. Acesso aos participantes	68
3.6. Aspectos éticos.....	70
CAPÍTULO 4 - Indo ao encontro da compreensão do fenômeno.....	72
4.1. Compreendendo as vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo	73
4.2. Em busca do significado de participar de um acampamento educativo para adolescentes com doenças crônicas de pele	73
4.2.1. O ser-adolescente participante do Projeto Dermacamp e o existir com doença crônica de pele – um “divisor de águas”	74
4.2.2. O adolescente sendo-com os outros no acampamento - “isso não é nada”	85
4.2.3. Do mundo mágico do acampamento à realidade do mundo cotidiano – o adolescente reaprendendo a viver	93
4.2.4. Vir-a-ser – da submissão da doença à esperança de cada vez mais ser si-mesmo	97
CAPÍTULO 5 - Encerrando a jornada.....	105
5.1. Considerações finais	106
REFERÊNCIAS	110
APÊNDICES.....	120
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	120
Apêndice 2 – Termo de Assentimento	122
ANEXOS.....	123
Anexo 1 – Lista de nomes de deuses gregos	123
Anexo 2 – Autorização para coleta de dados da diretoria do Projeto Dermacamp	124
Anexo 3 – Parecer do Comitê de Ética.....	125

CAPÍTULO 1

O despertar para o fenômeno



Hoje uma história eu vou contar, onde todos os sonhos vão realizar

Vem comigo imaginar, as suas fantasias vão rolar

Um mundo mágico eu vou te apresentar

Onde todos são iguais

E a diferença entra mais, vem comigo mergulhar

Nas ondas desse mar

(Trecho de música composta por monitores do Projeto Dermacamp)

1.1. A aproximação ao tema

Durante minha formação acadêmica no Curso de Graduação em Enfermagem da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – EPE/UNIFESP, a saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas despertou um interesse especial em mim. Inicialmente, crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, por meio de um acampamento educativo especialmente planejado para este público e, posteriormente, para o mundo das doenças crônicas de pele, também no contexto do acampamento educativo.

No primeiro acampamento com crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 em que participei, iniciei minha aproximação ao tema e aprofundei-me em estudos durante um ano inteiro após o acampamento, por meio da Liga de Diabetes da UNIFESP. Interessei-me cada vez mais pela assistência específica prestada aos indivíduos com diabetes, especialmente pelo aspecto educativo e sua importância no contexto de uma doença crônica, que exige uma série de cuidados, conhecimentos, habilidades e adaptações de hábitos e rotinas para prevenir complicações e promover a qualidade de vida das pessoas¹. Ao participar deste mesmo acampamento, que ocorre uma vez ao ano, pela segunda vez, percebi que não era apenas o diabetes que despertava em mim um interesse especial, mas também o próprio acampamento.

A partir deste momento, busquei abordagens semelhantes às crianças e aos adolescentes com outros tipos de doenças crônicas e encontrei, por indicação de uma docente da Universidade, um projeto social voltado para crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele e seus familiares, que utiliza algumas estratégias lúdicas, inclusive acampamentos.

Desde 2007, participo deste projeto social, que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida e a integração social de crianças e jovens com doenças crônicas de pele. O contexto da doença crônica de pele apresentou-me um universo com aspectos semelhantes ao diabetes, que eu já conhecia,

uma vez que ambas se caracterizam como doenças crônicas, sem cura e que exigem uma série de cuidados e adaptações. No entanto, por outro lado, um universo muito diferente surgiu, pois, por apresentarem lesões aparentes na pele, as crianças com estas doenças passavam por dificuldades de socialização, problemas de discriminação social e até de desenvolvimento psicológico.

Inicialmente, eu não imaginava o impacto negativo que qualquer uma dessas doenças, severas ou leves, aparentes ou não, poderiam ter na vida das pessoas acometidas. Fui me envolvendo cada vez mais e percebendo o quão transformadora era a experiência de estar em um ambiente livre de preconceito e discriminação, como nos esforçamos para promover nas atividades do projeto.

Conheci crianças com doenças das quais nunca tinha ouvido falar. Aprendi, a partir delas, a fisiopatologia das doenças, um pouco sobre o cotidiano de viver com uma doença de pele e acompanhei o crescimento, desenvolvimento e o desabrochar da vida de alguns destes jovens. Lembro-me especificamente de uma jovem que me contou que, ao participar do projeto, percebeu que ela não é a doença dela, como se sentia antes, mas sim uma pessoa que, dentre outras características únicas, tinha uma doença de pele.

No ano de 2009, tive a oportunidade de participar, como voluntária, de um acampamento voltado a este mesmo público realizado nos Estados Unidos. Este acampamento, particularmente, foi o que inspirou a criação e o desenvolvimento do projeto social do qual participo no Brasil. Nessa vivência internacional, pude perceber muitas semelhanças e também muitas diferenças entre os participantes do acampamento brasileiro e do norte-americano, principalmente em relação às dificuldades sociais vivenciadas fora do acampamento e também na atenção especial oferecida aos adolescentes e ao seu desenvolvimento global.

Em minha atuação junto ao projeto citado, aproximei-me aos poucos e me identifiquei cada vez mais com o trabalho desenvolvido junto

aos adolescentes, o que me levou a buscar e desenvolver estratégias para atender às suas necessidades, despertando em mim um interesse maior pelas peculiaridades do modo de vivenciar essa fase da vida.

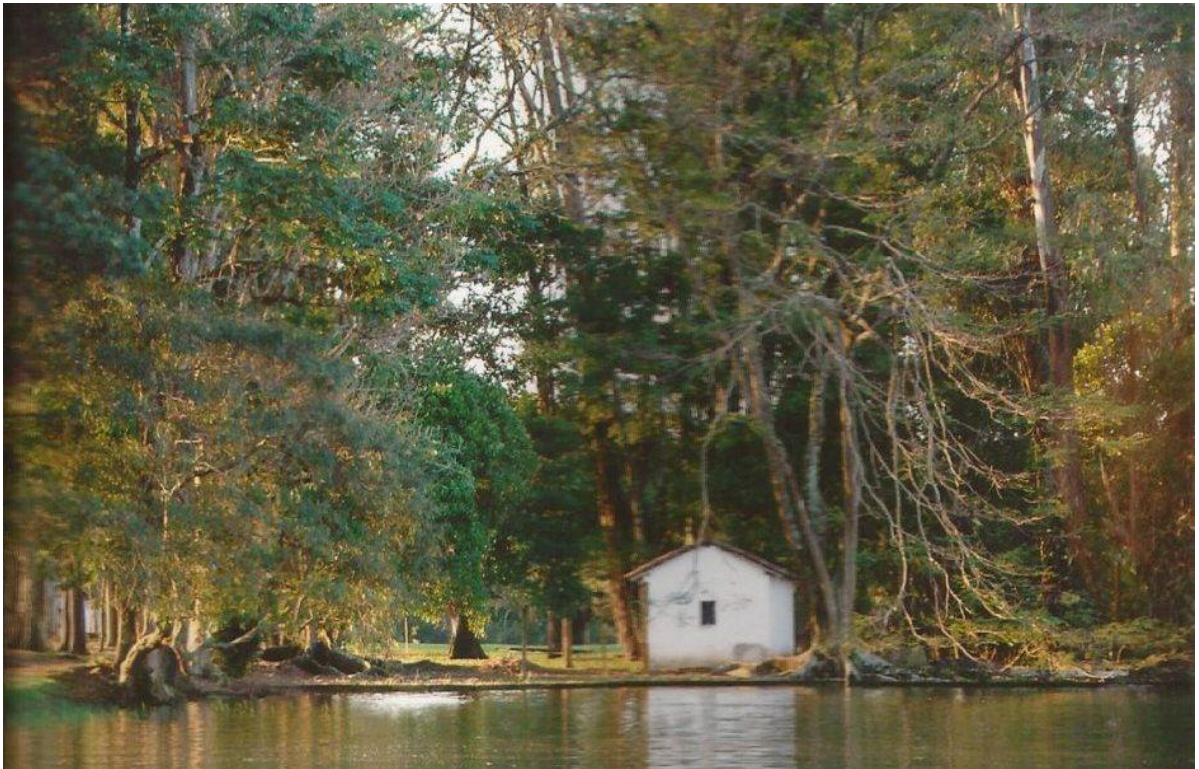
Atualmente, após mais de oito anos de envolvimento neste projeto, sinto a necessidade de compreender a experiência e o significado desta vivência para os participantes adolescentes, considerando que a adolescência é uma fase de muitas transformações, construção da identidade e, geralmente, permeada por diversas crises².

Assim, o **objetivo** deste estudo é desvelar o significado de participar de um acampamento educativo para adolescentes com doenças crônicas de pele.

Para tanto, considerei importante para alicerçar esta pesquisa, a revisão, compilação e compreensão de conhecimentos de aspectos relacionados ao tema. Desta maneira, o próximo capítulo foi dividido em subcapítulos. O primeiro, “As doenças crônicas de pele”, como o próprio nome sugere, traz características específicas de algumas das principais doenças crônicas de pele da infância e da adolescência. A seguir, o subcapítulo “Adolescer com uma doença crônica de pele” fala sobre viver a adolescência sendo acometido por uma destas doenças e, por fim, o último subcapítulo aborda a temática “Acampamentos educativos”, versando sobre a história e o desenvolvimento desta atividade como um todo e, também, especificamente para pessoas com necessidades especiais de saúde.

CAPÍTULO 2

Integrando conhecimento, alicerçando o estudo



Quando temos uma doença grave de pele, é vista pelos outros com olhos assustados, uma doença rara. Esquecemos de quem somos, pois temos um codinome, “a menina com EB”, “a menina com psoríase”, “o menino do vitiligo”. Acho o Dermacamp importante, pois ele dá nome a essas pessoas. Passamos a entender quem somos e o que temos, e vemos além de antes. Isso me permitiu estudar, casar, ser mãe... (Minerva, ex-acampante do Projeto Dermacamp)

2.1. As doenças crônicas de pele

O foco principal deste trabalho não é uma das doenças crônicas de pele, mas as pessoas por elas acometidas. Sendo assim, considero primordial entender um pouco sobre estas doenças para possibilitar um melhor entendimento sobre o fato de se viver com uma destas patologias.

A dermatite atópica, a psoríase e o vitiligo estão entre as doenças crônicas de pele mais comuns e importantes na infância e juventude³. Além delas, as epidermólises bolhosas⁴ e as ictioses⁵ se destacam por sua severidade. Neste subcapítulo, serão abordados aspectos relacionados a estas doenças, tais como definição, etiologia, fisiopatologia, critérios diagnósticos, manifestações clínicas e tratamento. Inicialmente, as doenças mais severas – epidermólises bolhosas e ictioses –, seguidas pelas mais comuns – dermatite atópica, psoríase e vitiligo.

2.1.1. Epidermólises bolhosas

As epidermólises bolhosas (EB) são um grupo de doenças hereditárias, com características clínicas e genéticas variadas, que se manifestam por fragilidade cutaneomucosa, expressa pela formação de bolhas ou vesículas epiteliais provocadas por traumas ou atritos mínimos, o que a denomina como enfermidade mecanobolhosa^{4,6-9}.

O termo EB foi utilizado pela primeira vez por Köebner em 1886⁹ e, atualmente, a nomenclatura e classificação padronizadas e utilizadas mundialmente são resultado do trabalho de muitos especialistas e pesquisadores, desenvolvido especialmente durante o século XX e que culminou em um consenso em 2007, após o “*Third International Consensus on Diagnosis and Classification of Inherited EB*” (Terceiro Consenso Internacional de Diagnóstico e Classificação de EB Hereditária), realizado em Viena. Os critérios de classificação são baseados em características fenotípicas, ultraestruturais, genéticas e moleculares^{9,10}.

Este grupo de doenças denominado EB é classificado em quatro categorias principais, sendo as três clássicas – EB simples (EBS), EB junctional (EBJ) e EB distrófica (EBD) – e a quarta, introduzida no ano de 2007, a síndrome de Klinder^{4,7,10}.

A EBS se deve principalmente pela síntese deficiente de queratina, desordem em queratinócitos e destruição da camada basal epidérmica com consequente edema, apresentando bolhas intraepidérmicas⁶. Geralmente, não há acometimento sistêmico, sendo as infecções o maior risco de complicação. Mucosas e unhas somente são comprometidas nas formas mais graves^{6,7}.

Nesta forma de EB, as lesões geralmente curam sem cicatrizes e o aparecimento de bolhas diminui com a idade. A herança genética é tipicamente autossômica dominante, mas raros casos de herança autossômica recessiva também foram documentados^{7,9,10}.

A EBS é dividida em subgrupos de acordo com suas principais características e severidade: EBS localizada (subtipo Weber-Cockayne) e as generalizadas, que são a EBS de Dowling-Meara (EBS-DM) e EBS de Köebner (EBS-K)^{7,9}. Além destas, temos também subtipos mais raros, como a EBS Ogna (EBS-O)^{6,8}, EBS com distrofia muscular (EBS-MD)⁷⁻⁹, EBS com atresia pilórica⁷, EBS acantolítica letal¹⁰ e EBS superficial⁸.



Nas imagens *a* e *b*, um bebê acometido por EBS de Köebner e, na imagem *c*, uma pessoa com lesão característica de EBS de Dowling-Meara.

A maioria das pessoas com EBS tem bom prognóstico e boa qualidade de vida, apresentando expectativa de vida semelhante à população em geral, contanto que haja prevenção e gestão adequadas das bolhas. Porém, subtipos mais raros e graves, como a EBS com distrofia muscular e a EBS com atresia pilórica apresentam um pior prognóstico e podem levar à morte precoce¹⁰. Há dados que mostram aumento na mortalidade entre crianças com EBS-DM e em pessoas com EBS-MD. Estes últimos falecem na terceira ou quarta década de vida, devido ao acometimento pela distrofia muscular⁹.

A Epidermólise Bolhosa Juncional (EBJ) tem por característica lesões que se localizam acima da membrana basal, na lâmina lúcida, entre a membrana plasmática e a lâmina basal da epiderme. A EBJ é de herança genética autossômica recessiva, embora uma forma de EBJ de herança autossômica dominante tenha sido recentemente descrita^{7,9,10}.

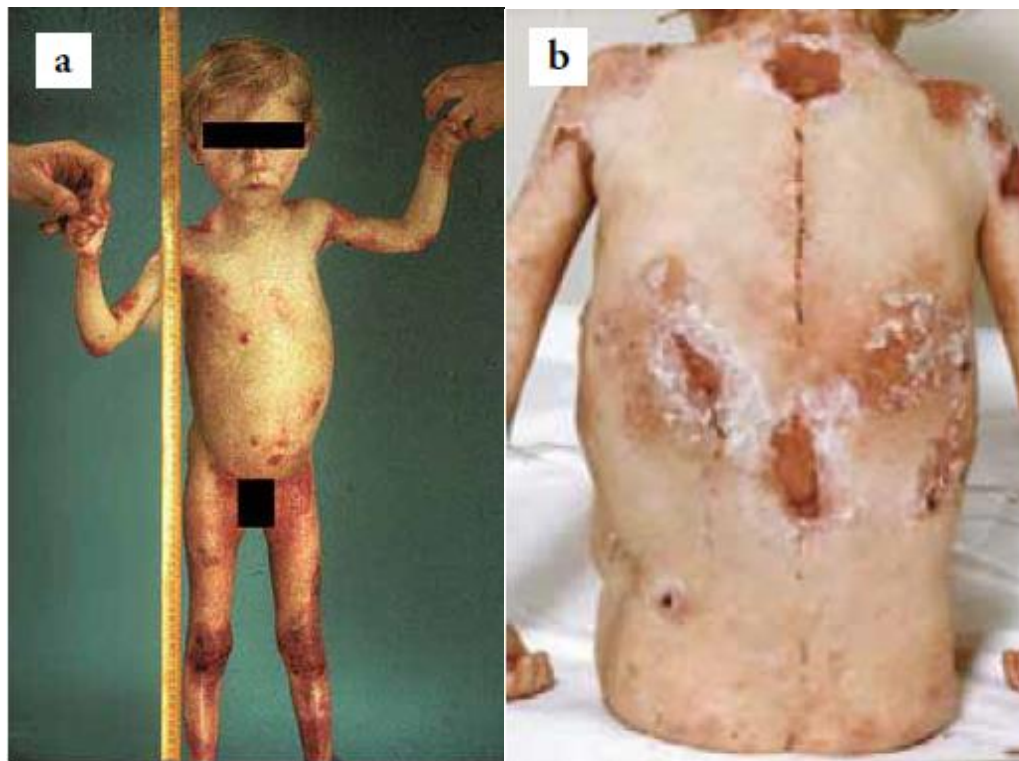
Os três principais subtipos de EBJ são: a forma generalizada mais grave, chamada de EBJ de Herlitz (EBJ-H), também conhecida como EBJ letal, devido ao alto risco de morte prematura; um subtipo não letal denominado EBJ *mitis*; e um subtipo benigno chamado de EB generalizada atrófica benigna (EBAGB) ou EBJ não-Herlitz. Em todos os tipos de EBJ, o envolvimento da mucosa oral, alopecia e anoniquia (ausência de unhas) são frequentes^{4, 6-10}.



Em ambas as imagens acima, lesões decorrentes da EBJ de Herlitz.

O terceiro principal tipo de epidermólise bolhosa é a epidermólise bolhosa distrófica (EBD). Ela é causada por mutações no gene COL7A que codifica o colágeno tipo VII, resultando em defeitos nas fibrilas de ancoragem da membrana basal e consequente separação da lâmina sub-basal. Este é o grupo das EBs que necessita de restrições mais severas, pois requer adaptações sociais e educacionais. A formação de bolhas se localiza abaixo da junção da derme com a epiderme, onde se encontram vasos sanguíneos e nervos, o que ocasiona bolhas profundas, dolorosas e com sangue^{4,6,7,9}.

A EBD é classificada em dois principais subtipos, de acordo com o tipo de herança genética. Temos a forma autossômica dominante (EBDD) e a autossômica recessiva (EBDR). O último subtipo é subdividido ainda em duas outras categorias: uma grave, a EBDR de Hallopeau-Siemens (EBDR-HS), e uma menos grave, a EBDR não Hallopeau-Siemens (EBDR-nHS)⁹.





Fonte: Fine, 2009⁹

As imagens acima se referem a pessoas acometidas por EBDR de Hallopeau-Siemens. Na imagem *a*, o atraso de crescimento fica evidente por se tratar de uma menina de nove anos de idade. As imagens *b* e *c* retratam lesões em diferentes áreas do corpo, e, na imagem *d*, temos um exemplo de lesões características de EB nos pés.

A Síndrome de Kindler (SK) é uma doença autossômica recessiva que se deve a mutações no gene *KIND1* que codifica a proteína kindlin-1, expressa principalmente nos queratinócitos basais, e participa na adesão do citoesqueleto da actina à matriz extracelular. Os pacientes apresentam bolhas generalizadas ao nascimento, pseudosindactilia e certa quantidade de cicatrizes. Queratodermia, pele seca e atrófica, poiquilodermia (escurecimento da pele) e fotossensibilidade são observados. Hiperplasia gengival, colite, esofagite, ectrópio, estenose uretral, retardo mental e anormalidades ósseas também foram reportados^{7,10}.

Os dados epidemiológicos sobre EB são difíceis de serem padronizados, pois há diferentes estudos, com diversos métodos e critérios, conduzidos em vários países. Os estudos mais rigorosos são derivados do Registro Nacional de EB (*National Epidermolysis Bullosa Registry* - NEBR) dos Estados Unidos. Uma vez que estudos em outros países não mostraram grandes variações nestes valores, sugerindo não haver interferência geográfica, racial ou de gênero sobre a doença, estima-se que estes valores sejam semelhantes em outras partes do mundo^{7,8}.

Os dados americanos demonstraram prevalência de todos os tipos e subtipos de EB de 8,22 a cada milhão de habitantes em 1990 e incidência

de 19,60 por milhão de nascidos vivos entre 1986 e 1990. Para cada subtipo de EB, a prevalência e incidência encontradas foram respectivamente: EBS: 4,60 e 10,75; EBJ: 0,44 e 2,04; EBD: 1,91 e 4,90⁹.

Estudiosos alertam para a possibilidade de casos brandos serem subestimados nestes dados, uma vez que podem não ser notificados^{7,8}. Estudo norte-americano sobre a mortalidade associada a doenças bolhosas durante um período de 23 anos (entre 1979 e 2002) mostrou que aproximadamente metade dos bebês nascidos com EB falece em seu primeiro ano de vida¹¹.

O diagnóstico da EB é baseado em características clínicas, histórico médico e familiar, consanguinidade entre os pais, exames histopatológicos para identificar o nível de formação das bolhas e identificação da mutação genética. A microscopia eletrônica, a análise imuno-histoquímica e a análise por imunofluorescência são os métodos mais utilizados, sendo importante a aplicação de técnicas adequadas na obtenção e manipulação da amostra de pele para as análises com o objetivo de evitar erros no diagnóstico. A subclassificação é importante na determinação do risco de envolvimento da mucosa, desenvolvimento de neoplasias e morte prematura, além de fornecer subsídios para o aconselhamento genético^{4,7}.

O tratamento da EB deve ser focado em cuidados para propiciar a cicatrização de bolhas e feridas, na prevenção contra a formação de novas bolhas, prevenção e tratamento das infecções, bem como em suporte

nutricional adequado e suporte psicológico, sendo este último não apenas ao indivíduo acometido como também aos membros de sua família. A avaliação e controle da dor e de prurido também são essenciais. Para o tratamento das lesões, a escolha da cobertura ideal para a realização do curativo implica na cicatrização mais rápida, redução da dor e do trauma do paciente^{4,7-9}.

A assistência de enfermagem se faz essencial a pessoas com EB e suas famílias. Deve-se auxiliá-las no entendimento das implicações do diagnóstico, planejamento de estratégias e desenvolvimento de habilidades

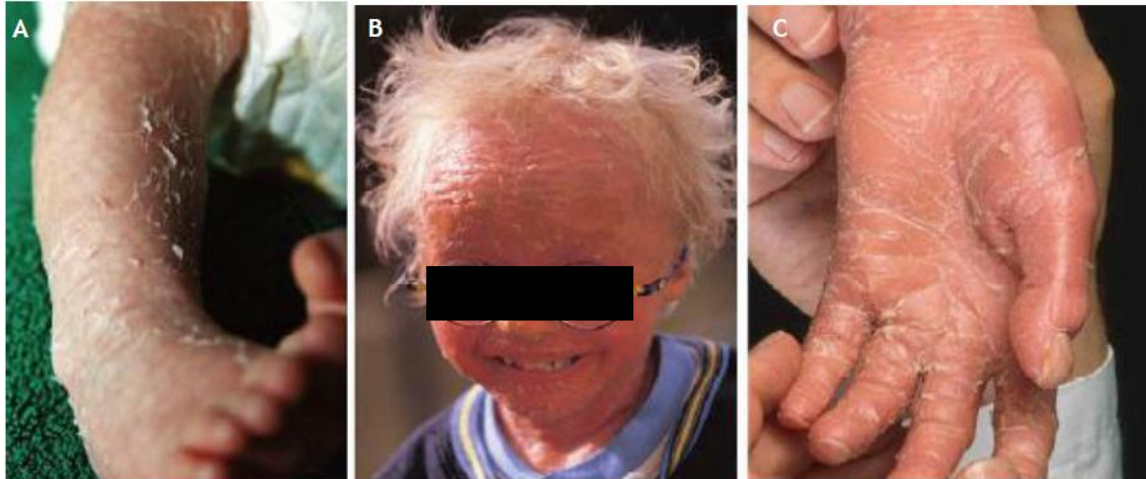
para a realização de cuidados domiciliares que sejam compatíveis com as possibilidades, necessidades e a rotina da família. Esse plano de cuidados deve incluir a realização de curativos, troca de coberturas e manejo (prevenção e detecção precoce) de potenciais complicações. O enfermeiro também pode trabalhar em conjunto com outros cuidadores e com escolas, a fim de evitar sobrecarga aos pais e favorecer, ao máximo, o desenvolvimento cognitivo e psicossocial das pessoas com EB¹².

Pessoas com subtipos de EB com alto risco de complicações extracutâneas devem ser monitoradas, e intervenções adequadas devem ser instituídas o mais precocemente possível, sejam elas médicas, cirúrgicas, odontológicas, fisioterápicas, nutricionais e/ou psicológicas^{7,9}.

Recentemente, novas perspectivas terapêuticas incluem a engenharia genética aplicada à pele e o uso de células-tronco. No entanto, estas novas estratégias terapêuticas ainda não estão disponíveis, pois seus mecanismos, riscos e benefícios precisam ser melhor entendidos. Por isso, medidas locais e profilaxia de complicações clínicas, além do suporte multiprofissional e grupos de orientação e apoio são as únicas estratégias eficazes no controle da doença atualmente^{4,7-9}.

2.1.2. Ictioses

Outra doença de pele, também rara e severa, é a ictiose. As ictioses constituem um grupo heterogêneo de doenças hereditárias ou adquiridas, definido como desordens de queratinização ou cornificação, ou seja, quando ocorre uma diferenciação anormal da epiderme, o que resulta em uma camada córnea anormal, que apresenta descamação, eritema e hiperqueratose. O aspecto descamativo peculiar, evocativo de escamas de peixe, é de onde deriva a designação da doença (do grego *ichthys/ikhthus*, que significa peixe)^{5,6,13}.



Fonte: Couto, 2012⁵

Nas imagens acima, exemplos da manifestação da ictiose em diferentes partes do corpo.

As possíveis causas das ictioses adquiridas são variadas. Dentre as principais, podem ser citadas doenças infecciosas, neoplásicas, autoimunes, nutricionais, inflamatórias, endócrinas, metabólicas e neurológicas, bem como reação a medicamentos. As ictioses hereditárias podem apresentar-se isoladamente ou como parte de síndromes. Os modos de herança genética também são variáveis, assim como os genes acometidos em cada tipo específico da doença¹³.

De acordo com a velocidade de renovação epidérmica, também é possível classificar os tipos de ictiose em “transtornos da hiperproliferação epidérmica” ou “transtornos de retenção prolongada da camada córnea”. As formas de apresentação também são variáveis, podendo manifestar-se desde xerodermia (pele seca) até formas que resultam em alto risco de morte neonatal⁵.

Diante de tantas peculiaridades das ictioses e dos avanços nos estudos sobre suas diferentes características, a criação de uma classificação e terminologia universalmente aceitas e utilizadas tornou-se complexa e difícil⁵. Com este objetivo, aconteceu em 2007, na Alemanha, a “Primeira Conferência Mundial de Ictiose”, o que resultou, dois anos depois, na “*First Ichthyosis Consensus Conference*” (Primeira Conferência de Consenso em Ictiose), na França, onde foi estabelecido um consenso sobre nomenclatura e

classificação das ictioses hereditárias, *consistente com o conhecimento atual sobre as bases moleculares deste tipo de patologias, que deve mostrar-se proveitoso para os clínicos e, ao mesmo tempo, servir de ponto de partida para pesquisas futuras*¹³.

As ictioses, com suas diferentes características e classificações, apresentam diferentes dados de incidência, conforme apresentado na tabela 1:

Tabela 1. Dados epidemiológicos de ictioses hereditárias não sindromáticas^{5,13,14}:

Grupo	Classificação	Incidência
Ictioses comuns	Ictiose Vulgar	1 em cada 250 - 1.000
	Ictiose Recessiva ligada ao cromossomo X não sindromática	1 em cada 2.000 - 6.000 (sexo masculino)
Ictioses Congênitas	Ictiose Arlequim (IA)	1 em cada 1.000.000
Autossômicas Recessivas (ICAR)	Ictiose Lamelar (IL)	1 em cada 200.000 - 300.000
Ictioses Queratinopáticas	Ictiose	
	Epidermolítica/Hiperqueratose	1 em cada 300.000
	Epidermolítica	

Com a complexa heterogeneidade clinicopatológica da ictiose e seus diversos mecanismos causais, o diagnóstico específico é um desafio. Ele deve ser feito com base nas características da apresentação clínica, históricos médico e familiar detalhados, biópsias de pele e, se possível, análises bioquímicas adicionais. Em uma situação ideal, um estudo de genética molecular deve ser feito para confirmar o diagnóstico e dar suporte para o aconselhamento genético da pessoa acometida e sua família^{5,6,13}.

Por não haver cura para a ictiose, o tratamento tem como meta suavizar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos. Os objetivos do tratamento devem considerar qualidade e quantidade das escamas, espessura da camada córnea, inflamação da pele, falha da barreira cutânea, infecções secundárias, obstrução de ductos anexiais e rigidez da pele¹³.

Para tanto, as principais estratégias terapêuticas empregadas são a remoção mecânica das escamas, aplicação frequente de emolientes tópicos, uso de óleos para banho, aplicação de preparações queratolíticas tópicas e, quando necessário, uso de terapia sistêmica^{13,15}.

Os agentes tópicos queratolíticos mais utilizados são ureia, ácido láctico, ácido glicólico e ácido salicílico. A remoção mecânica das escamas deve ser precedida de um amolecimento da pele, num banho de imersão ou sauna, que pode conter, além de água, bicarbonato de sódio e preparados de aveia e trigo, que auxiliam neste processo. A pele deve ser esfregada suavemente com luvas de microfibra ou pedra-pomes. É essencial uma boa hidratação diária, imediatamente após o banho, com agentes lubrificantes, tais como óleos minerais, vaselina, glicerina, lanolina ou silicones^{5,6,15}.

Atividades vigorosas e locais com altas temperaturas devem ser evitadas em função da hipoidrose e do superaquecimento^{6,13}. Nos casos em que há ectrópio (pálpebra virada para fora e sem contato com o globo ocular), lágrimas artificiais sem conservantes e agentes tópicos hidratantes devem ser utilizados, assim como a lubrificação do rosto. Em casos graves, pode ser realizado um enxerto cutâneo de espessura completa, mas é possível que, nestes casos, a cirurgia tenha que ser repetida após alguns anos^{5,13}.

Acompanhamento por fisioterapeuta é indicado quando há risco inerente de contraturas. Infecções bacterianas e fúngicas não são raras e devem ser tratadas com antibióticos e antifúngicos, tópicos ou orais, dependendo do agente etiológico e da gravidade¹³.

Para que tanto a pessoa acometida pela ictiose como sua família vivam melhor consigo mesmos e com os outros, o acompanhamento psicológico deve incentivar a autonomia e a confiança destas pessoas para auxiliá-las no desenvolvimento de competências pessoais e sociais⁵.

A terapia sistêmica consiste em retinóides orais, como a acitretina, o etretinato e a isotretinoína. Eles apresentam bons resultados reduzindo a hiperqueratose, porém há efeitos secundários relevantes, como o aumento

da fragilidade epidérmica, efeitos teratogênicos e toxicidade óssea. Há um novo fármaco em estudo, o liarozole, que apresenta resultados promissores e maior tolerabilidade por parte dos usuários, mas que ainda não está disponível para uso clínico no Brasil^{15,16}.

Com relação aos recém-nascidos, que frequentemente sofrem de desregulação térmica grave e perda de água por via transepidérmica, é muito importante mantê-los em unidades de cuidados intensivos neonatais, em incubadoras umidificadas e com temperatura controlada. Deve-se avaliar regularmente o equilíbrio hidroeletrólítico, sinais flogísticos, evolução de ectrópio e eclábio, movimentos respiratórios, audição e sucção^{5,13}.

A assistência de enfermagem às pessoas com ictioses e suas famílias deve estar pautada em ações de educação a respeito da doença e suas implicações, na necessidade diária de cuidados específicos e na orientação e capacitação para executar tais cuidados. Também cabe ao enfermeiro e à equipe multiprofissional a reavaliação frequente dos resultados do tratamento instituído, indicando alterações quando necessário. Apoio à adaptação psicossocial, necessidade comum à maioria das pessoas com doenças crônicas de pele, também deve ser priorizado na atuação do enfermeiro junto a essas pessoas e suas famílias^{5,12}.

2.1.3. Dermatite atópica

A dermatite atópica (DA) ou eczema é o transtorno mais comum da pele em crianças. A DA é uma doença inflamatória crônica, altamente pruriginosa, com períodos de remissão e exacerbação, resultando em morbidade significativa e afetando negativamente a qualidade de vida dos acometidos^{4,17}.

Aplicações frequentes de emolientes e medicações tópicas, assim como visitas frequentes ao médico, fazem parte da vida com DA. Distúrbios do sono podem ser causados por intenso prurido. Gastos financeiros são significativos, estimados em 1,4 bilhão de dólares ao ano no Canadá, na moeda local (dólar canadense)¹⁷.

A DA é resultado da interação complexa entre alterações genéticas e imunológicas, anormalidades estruturais da pele e fatores ambientais e infecciosos¹⁷. Muitas vezes é o primeiro passo da “marcha atópica” (desenvolvimento sequencial de doenças alérgicas na infância), também conhecida como “triade atópica” (clássica associação de doenças atópicas: asma, rinite alérgica e eczema)^{4,17}.

O mecanismo de fisiopatologia da DA ainda não foi completamente elucidado. Sabe-se que as anormalidades na barreira cutânea estão associadas a mutações no gene de uma proteína estrutural essencial para a barreira da pele (filagrina), com a deficiência de moléculas lipídicas (ceramidas) e com a presença reduzida de peptídeos antimicrobianos (catelicidinas)⁴.

Tais anormalidades na barreira da pele aumentam sua permeabilidade, ocasionando perda de água da pele para o ambiente, com consequente ressecamento, assim como maior facilidade na penetração de alérgenos e micróbios na pele, tornando-a propensa a reações inflamatórias e infecciosas. Deficiência em respostas imunes também contribui para a alta frequência de infecções virais e bacterianas na pele de pessoas com DA¹⁷.

Estima-se que atualmente 20% das crianças que vivem em países desenvolvidos sejam acometidas pela DA^{4,17}. Estudos demonstram que a incidência desta doença tem aumentado nas últimas décadas, especialmente em países em desenvolvimento¹⁷⁻¹⁹. Em um destes estudos, de abrangência mundial, o resultado mostrou índices completamente diferentes da doença ao redor do globo. O destaque ficou para a faixa etária de 13 a 14 anos: o menor índice, de 0,2%, na China; e o maior, de 24,6%, na Colômbia¹⁸.

Se considerarmos crianças e jovens com menos de 17 anos, a estimativa é de que entre 9% e 18% deles, aproximadamente, sejam atingidos pela doença¹⁹. Na maioria das vezes, a doença começa na primeira infância: aproximadamente 45% de todos os casos começam nos primeiros seis meses de vida, 60% durante o primeiro ano, 85% antes dos cinco anos de idade¹⁷ e 10% entre seis e 20 anos, sendo raros os casos em que a DA tem início na vida adulta⁴.

Recentemente, há muitas pesquisas voltadas para a identificação de fatores de risco e proteção para a DA. Até então, os resultados eram incipientes e não muito bem compreendidos. Estudo recente demonstrou redução no índice de desenvolvimento da afecção de 50% nos primeiros seis meses de vida em bebês com alto risco para o desenvolvimento da doença, devido ao uso diário de emoliente desde o nascimento. O resultado reforça a barreira cutânea e interfere no desenvolvimento da reação inflamatória que ocasiona a DA²⁰.

Os principais sintomas cutâneos são ressecamento e prurido, levando à escarificação, o que gera uma reação inflamatória, com consequente prurido, fechando um ciclo: prurido -> escarificação -> erupção -> inflamação -> prurido -> escarificação⁴. Para o diagnóstico da DA não existem testes ou exames específicos, assim ele é baseado na história e manifestações clínicas apresentadas¹⁷.

Os sintomas da DA podem ser exacerbados por alergias alimentares associadas, aeroalérgenos como ácaros, pelos de animais, pólen e fungos, e também por fatores autoimunes⁴.



Fonte: Wolff, 2015⁴

Nas imagens A e B, são exemplificadas lesões características de DA em áreas de flexão, em crianças.

O tratamento para DA tem por objetivo reduzir o prurido, reparar a

pele lesionada, tratar infecções e diminuir a inflamação, quando necessário. Sendo assim, a gestão bem-sucedida da DA exige uma abordagem multifacetada, que pode envolver educação do indivíduo acometido e seus familiares, práticas ideais de cuidados com a pele, tratamento anti-inflamatório com corticosteroides tópicos e/ou inibidores tópicos da calcineurina, uso de anti-histamínicos de primeira geração para melhorar a qualidade do sono, tratamento de infecções da pele e corticosteroides sistêmicos, sempre de acordo com as necessidades de cada pessoa a cada momento¹⁷.

Há outras opções de abordagens terapêuticas, que podem ser utilizadas em casos mais graves, tais como a ciclosporina e a azatioprina. A fototerapia com raios ultravioletas também pode ser benéfica no tratamento da DA, porém sua toxicidade com aplicações prolongadas ainda não é conhecida^{4,17}.

A atuação da enfermagem junto a essas pessoas e seus familiares é muito importante, especialmente por seu papel educativo, levando informações relevantes a respeito da doença e suas opções terapêuticas, e capacitando para o autocuidado e manejo eficiente da doença. A identificação de possíveis gatilhos de piora da doença e a orientação para evitá-los também cabem ao enfermeiro e são de primordial importância²¹.

A pessoa com DA e/ou seus familiares devem ser informados sobre as opções terapêuticas para participarem da tomada de decisão a respeito do tratamento, especialmente no tocante à aplicação de cremes, pomadas e óleos, e a frequência e os horários que devem ser aplicados, de maneira a individualizar o tratamento, aumentar a aceitação do mesmo e empoderá-los no cuidado com a saúde²¹. Estudo demonstrou que estratégias educativas lideradas por enfermeiras aumentaram a adesão ao tratamento e reduziram significativamente a severidade da DA²².

A qualidade do sono, o bem-estar psicossocial e o lazer dos indivíduos acometidos pela DA e de suas famílias devem ser avaliados para que recebam atenção e tratamentos adequados. A gestão correta dessa condição crônica de saúde, assim como de todas as demais, depende

fortemente de uma relação terapêutica e de confiança entre os profissionais de saúde, as pessoas com DA e seus familiares e/ou cuidadores²¹.

Em muitas pessoas, a doença persiste entre 15 e 20 anos, geralmente com apresentações brandas. Os casos com início na idade adulta frequentemente se apresentam com sintomas graves⁴. Ocorre remissão espontânea, quase completa, durante a infância de 40% a 50% dos casos, aproximadamente, sendo mais comum quando os sintomas da doença são brandos, quando não há alergia alimentar associada, quando ocorre em crianças que vivem em área rural e quando não há familiares de primeiro grau com doença atópica²³.

2.1.4. Psoríase

A psoríase foi identificada e descrita por Hipócrates na Grécia Antiga com o termo psora, que significa prurido. No século XIX, foi reconhecida como doença distinta²⁴.

Ela é uma doença inflamatória crônica da pele e das articulações, imunomediada, de base genética, com grande polimorfismo, tanto genotípico como fenotípico²⁵. Caracteriza-se pela hiperplasia da epiderme²⁴, com aumento da renovação celular, diminuição da diferenciação de queratinócitos e desequilíbrio imunológico²⁶, tendo fatores ambientais desencadeantes, tais como infecção bacteriana, traumatismos cutâneos, fármacos, estresse, fumo e alta ingestão de álcool^{4,24,26}.

Resumindo, sua etiologia é multifatorial, envolvendo um fator genético determinante, e fatores imunológicos e ambientais precipitantes, que são importantes na expressão e na exacerbação da doença²⁴.

A psoríase tem distribuição mundial e sua prevalência varia bastante, sendo estimada entre 0,6% e 4,8% na população mundial. Em caucasianos, a doença é bastante comum, especialmente nas populações do hemisfério norte, como União Soviética e Noruega, que apresentam prevalência de aproximadamente 5% a 10%. Entre norte-americanos, africanos, holandeses e ingleses, é uma doença moderadamente comum,

atingindo entre 2% e 3% da população. Ela acomete entre 0,5% a 0,7% de índios americanos, latino-americanos, africanos e japoneses, sendo pouco comum nesta população²⁴. Não existem dados específicos sobre a prevalência da psoríase no Brasil, mas acredita-se que aproximadamente 1% da população seja acometida²⁵.

A psoríase ocorre igualmente em homens e mulheres. A doença pode aparecer em qualquer idade, com picos de incidência na segunda e na quinta décadas de vida (entre 15 e 20 anos e entre 55 e 60 anos), associados a diferentes antígenos de histocompatibilidade^{24,25}. Em função das características específicas das manifestações em idades diferentes, convencionou-se dividir a psoríase em dois tipos: o tipo I, com início precoce (antes dos 40 anos de idade), maior gravidade e história familiar positiva; e o tipo II, que se manifesta tardiamente (após os 40 anos), com maior facilidade no controle das crises e ausência de história familiar²⁴.

Existem diversas formas de apresentação clínica da psoríase. A psoríase vulgar (ou em placas) é a mais comum delas, ocorrendo entre 85% e 90% dos casos. As outras variantes clínicas são a psoríase em gotas (ou gutata), a psoríase eritrodérmica e a psoríase pustulosa. A psoríase vulgar se manifesta com várias expressões clínicas. Na maioria das vezes, as lesões consistem em pápulas e placas eritematoescamosas, bem delimitadas, recobertas por escamas branco-acinzentadas, ocasionalmente pruriginosas, crônicas e recidivantes^{4,25,26}.

As escamas resultam da epiderme hiperproliferativa, que se inicia com o alto índice mitótico dos queratinócitos basais e por maturação prematura dos queratinócitos na camada espinhosa, o que ocasiona a característica histopatológica de paraqueratose, típica da psoríase. Em decorrência da hiperproliferação dos queratinócitos, a renovação epidérmica, estimada em 40 dias na pele saudável, é de aproximadamente quatro a seis dias na psoríase²⁶.



Fonte: Wolff, 2015⁴

Nas imagens acima, exemplos das manifestações mais comuns da psoríase vulgar. As lesões geralmente ocorrem em áreas de traumas constantes na pele, como face externa dos cotovelos e dos joelhos, região pré-tibial, couro cabeludo, região lombo-sacra e do umbigo. O tamanho e o número das placas são variáveis, podendo ir desde pessoas com algumas placas pequenas e localizadas até indivíduos com acometimento cutâneo generalizado^{4,24,25}.

A psoríase gutata, também conhecida como psoríase em gota, apresenta-se com pequenas pápulas eritematoescamosas, principalmente no tronco e em regiões proximais dos membros. Acomete frequentemente adolescentes e adultos jovens, sendo comumente desencadeada por quadros infecciosos. A psoríase eritrodérmica tem por característica o acometimento de mais de 90% da superfície corporal e comprometimento do estado geral de saúde. Sua manifestação mais comum é em decorrência da piora clínica da psoríase em placas ou pústulas e, em casos raros, como primeira manifestação da doença⁴.

Também se apresentando como quadro de piora de outras formas da doença, a psoríase pustulosa generalizada se caracteriza pela presença de pústulas estéreis, geralmente com febre e comprometimento do estado geral. Seus principais fatores desencadeantes são hipocalcemia, interrupção de corticoterapia sistêmica, infecção e terapia tópica inadequada. Ocorre o comprometimento de vários órgãos por conta da liberação de mediadores inflamatórios em grande quantidade, podendo levar a septicemia, choque séptico e morte, se não tratada oportuna e adequadamente²⁵.

O comprometimento articular é relativamente comum,

manifestando-se entre 5% e 40% das pessoas com psoríase, aproximadamente²⁶. Alterações nas unhas são bastante comuns, afetando de 50% a 80% dos indivíduos, principalmente a onicólise (unhas quebradiças) e as depressões cupuliformes (em forma de cúpula)²⁵. A psoríase por si só não acarreta risco de morte, porém seu curso crônico impacta significativamente na qualidade de vida das pessoas acometidas, o que ocasiona maior risco de isolamento social e depressão^{4,26}.

Pessoas com psoríase frequentemente apresentam outras doenças, como síndrome metabólica, doenças cardiovasculares e neoplasias, o que indica a característica inflamatória sistêmica da patologia. O diagnóstico de quadros mais típicos é baseado na história e no quadro clínico, mas, em casos menos típicos, é necessário realizar biópsia ou exame histopatológico^{25,26}.

Na psoríase em placas, a distribuição típica das lesões é o principal critério diagnóstico, sendo que o exame do couro cabeludo e das unhas auxilia o diagnóstico. Para o diagnóstico de artrite psoriásica, é necessário estudo radiológico, sendo aconselhável a interação com os reumatologistas^{4,25}.

O tratamento da psoríase, por ser ela uma doença crônica, preconiza o controle clínico e a melhora da qualidade de vida, considerando a forma clínica da doença, a gravidade e extensão do acometimento, idade, sexo, escolaridade, condições clínicas em relação à saúde geral e situação socioeconômica. É importante considerar qual aspecto da qualidade de vida está comprometido em cada indivíduo para decidir qual forma de intervenção é necessária além do tratamento clínico, ou seja, o tratamento deve ser individualizado para cada pessoa^{4,24}.

A princípio, é importante esclarecer que a doença não é contagiosa, que existe a possibilidade de controle, que há muitos esforços na pesquisa de novos tratamentos, que a exposição solar é benéfica e que a manipulação e a escoriação das lesões causam prejuízo²⁵.

Os quadros leves, sem comprometimento da qualidade de vida,

podem ser tratados apenas com medicamentos tópicos, que são aplicados diretamente nas lesões. Eles costumam ser utilizados também como adjuvantes da fototerapia ou de medicamentos sistêmicos. Na psoríase moderada a grave, a fototerapia deve ser a primeira opção terapêutica, seguida pelos medicamentos sistêmicos, que podem ser tradicionais ou imunobiológicos, administrados por via oral ou injetável^{24,25}.

A hidratação constante da pele e a exposição à luz solar também fazem parte do tratamento. O curso da doença pode apresentar remissões espontâneas, mas, em geral, após um período de crise, é necessário um tratamento para que isso ocorra e, mesmo depois do controle das lesões, costuma ser necessário um tratamento de manutenção²⁴.

Profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, devem estar capacitados e disponíveis a fornecer informações a respeito da doença e do tratamento, de modo a desenvolver habilidades de autocuidado e incentivar o automanejo das lesões, bem como a prevenção de crises de exacerbação. Avaliar a eficácia das intervenções instituídas e promover suporte às crianças e aos adolescentes com psoríase, bem como às suas famílias, também fazem parte das atribuições²⁷.

2.1.5. Vitiligo

Dentre as doenças crônicas dermatológicas mais comuns, há o vitiligo, que é a desordem hipopigmentar mais comum, sendo uma doença sistêmica crônica adquirida, caracterizada por manchas acrómicas ou hipocrômicas na pele e nas membranas mucosas, devido ao desaparecimento progressivo de melanócitos nas áreas afetadas. Estas lesões podem aparecer em diferentes formas e tamanhos, e podem estar presentes em qualquer área do corpo²⁸⁻³⁰.

Os primeiros registros sobre vitiligo datam de 1.500 a.C. e estão presentes em escritos hindus e em papiros do antigo Egito. O termo em latim surgiu no primeiro século d.C., sendo a origem específica da palavra ainda

contraditória. No século XIX, os aspectos clínicos (acromia e hiperpigmentação nas bordas das lesões) e a histopatologia (ausência de grânulos de pigmento nas células da camada basal da epiderme) do vitiligo foram descritos²⁸.

Atualmente, a doença afeta a população em geral em todo o mundo, com variações regionais em sua prevalência, indo desde 0,093% na China até 1,13% na Índia. Não há dados específicos sobre a prevalência do vitiligo no Brasil²⁸. Em quase metade das pessoas afetadas, a doença começa antes dos 20 anos de idade e não há diferenças significativas de acometimento em homens e mulheres, sendo o início dos sintomas associado com alguma situação de trauma psicológico em mais de 50% dos casos³⁰.

O mecanismo etiológico da afecção ainda não é inteiramente compreendido, havendo várias hipóteses, tais como autoimune, defeitos na adesão epidérmica, fatores bioquímicos e mecanismos neurais. Hoje em dia, a teoria do vitiligo ser uma doença autoimune é a mais aceita entre os especialistas²⁸⁻³⁰.

O vitiligo é classificado de acordo com a localização das manchas pelo corpo, sendo o vitiligo segmentar (VS) e o vitiligo não segmentar (VNS) as principais formas. Existe ainda a categoria “formas inclassificáveis” ou vitiligo indeterminado. A forma segmentar afeta um ou mais segmentos do corpo, geralmente respeitando a linha média, e tem por característica o início rápido do acometimento. Pode acontecer também de as manchas se distribuírem bilateralmente, começando simultaneamente ou não³¹.

O vitiligo não segmentar compreende as formas da doença que acometem a região da face, mãos e pés (acrofacial), as mucosas oral e genital, formas generalizadas (também conhecidas como vitiligo comum), forma universal (que afeta de 80% a 90% do corpo), formas mistas (VS e VNS) e formas raras, como a puntata, menores e foliculares. A categoria vitiligo indeterminado compreende o vitiligo focal (mácula branca isolada sem distribuição segmentar) e o vitiligo mucosal (quando afeta apenas uma mucosa)³⁰.



Fonte: Ezzedine, 2012³⁰

Nas imagens, manifestações de vitiligo não segmentar, segmentar e acrofacial, respectivamente.

Uma vez que o vitiligo não tem cura, o objetivo do tratamento é controlar os danos aos melanócitos, evitando o progresso da doença, bem como estimular a migração de melanócitos saudáveis para áreas ao redor das regiões afetadas. O tratamento pode ser dividido em farmacológico, físico e cirúrgico, o que pode ser administrado em monoterapia ou combinado³¹.

O tratamento farmacológico tópico é geralmente realizado com pomadas à base de corticosteroides, inibidores da calcineurina e/ou associações de calcipotriol com corticosteroides. O tratamento sistêmico se dá com corticosteroides e a estratégia de minipulsos do fármaco tem demonstrado bons resultados. A fototerapia é a estratégia de tratamento físico, englobando várias modalidades, tais como banda estreita UVB, UVA com sensibilizante oral e laser monocromático excimer. A opção cirúrgica de tratamento se baseia em transplante de melanócitos de áreas poupadas para áreas afetadas. Ela é utilizada em casos em que a doença está estável ou quando não houve resposta a outras modalidades de tratamento^{29,31}.

Pessoas acometidas pelo vitiligo frequentemente sofrem impacto da doença em sua vida social e autoestima, o que pode comprometer a qualidade de vida. Diante desse quadro, o desafio que se impõe aos profissionais de saúde, incluindo o enfermeiro, é desenvolver ações que

possam minimizar tal impacto, como psicoterapia quando necessário e grupos de apoio e suporte social, com o intuito de promover interações sociais saudáveis entre os indivíduos acometidos e a sociedade³².

Para encerrar este capítulo, um resumo, em forma de tabela, com as doenças que foram apresentadas e suas respectivas classificações, divisões e subtipos:

Tabela 2: Resumo das doenças crônicas de pele apresentadas com classificações, divisões e subtipos.

Doença	Categoria	Subgrupo	Subtipo
Epidermólise Bolhosa – EB	Simples – EBS	1. Weber Cockayne (localizada)	
		2. Dowling-Meara (generalizada)	
		3. de Koebner (generalizada)	
			4.1. Ogna
			4.2. Com distrofia muscular
	4. Raras (generalizada)		4.3. Com atresia pilórica
			4.4. Acantolítica letal
			4.5. Superficial
	Juncional – EBJ	EBJ de Herlitz	
		EBJ mitis	
		EBJ não-Herlitz	
	Distrófica – EBD	EBD Dominante	
		EBD Recessiva de Hallopeau-Siemens	
		EBD Recessiva não Hallopeau-Siemens	
	Síndrome de Klinder		
Ictioses	Comuns	Ictiose Vulgar	
		Ictiose Recessiva ligada ao cromossomo X não sindrômica	
	Congênitas Autossômicas Recessivas (ICAR)	Ictiose Arlequim (IA)	
		Ictiose Lamelar (IL)	
	Queratinopáticas	Ictiose Epidermolítica / Hiperqueratose Epidermolítica	
Dermatite Atópica			
Psoríase	Vulgar		
	Gutata		
	Eritrodérmica		
	Pustulosa		
Vitiligo	Segmentar		
	Não segmentar	1. Acrofacial	
		2. Mucosas oral e genital	
		3. Generalizada/comum	

4. Universal	
5. Raras	5.1. Puntata 5.2. Menores 5.3. Foliculares
6. Indeterminado	6.1. Focal 6.2. Mucosal

Como visto, as doenças aqui apresentadas têm diferentes graus de severidade e comprometimento, e atualmente não há cura. Uma vez que as pessoas acometidas por estas doenças viverão a vida inteira com elas, é importante que estes indivíduos tenham condições de viver bem, mesmo com sua patologia dermatológica. Nesse sentido, diversos estudos têm sido realizados, especialmente acerca de aspectos psicológicos e emocionais, bem como sobre a qualidade de vida destas pessoas^{3,33-35}. O capítulo a seguir versará sobre aspectos relacionados à adolescência e como é vivê-la com uma doença crônica de pele.

2.2. Adolescer com uma doença crônica de pele

Conceituar a adolescência é bastante complexo, uma vez que há diversos aspectos a serem considerados. O critério cronológico é o mais utilizado para definir seus limites. Há de se considerar também características biológicas, mentais, psicológicas, emocionais, sociais, culturais, políticas, históricas, econômicas e ambientais que estão em constante interação com as pessoas ao se pensar e refletir sobre a adolescência^{36,37}.

A adolescência é o período de vida compreendido entre a infância e a idade adulta, no qual ocorrem transformações de diversas naturezas, definido cronologicamente como a segunda década da vida, de 10 a 19 anos, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)³⁸. Já para a legislação brasileira, compreende a faixa etária de 12 a 18 anos³⁹.

É um período de profundas mudanças, caracterizado por modificações, vulnerabilidades e oportunidades⁴⁰. O Fundo das Nações

Unidas para a Infância (UNICEF) considera que a adolescência representa para os próprios adolescentes uma oportunidade de socialização, construção da identidade e autonomia⁴¹.

O adolescente vive uma fase especial de sua vida, repleta de intensas transformações físicas, sociais e emocionais, que apresenta características próprias, como instabilidade perante a própria identidade, conflito interior em relação ao corpo e extrema labilidade emocional³⁶.

Paralelo e concomitante à adolescência, há o conceito de juventude, considerado um processo sociocultural demarcado pela preparação das pessoas para estarem aptas a assumir seus papéis de adultos na sociedade, tanto no plano familiar como no âmbito profissional e *que só pode ser compreendido a partir de condições econômicas, políticas e sociais que determinam comportamentos individuais e grupais, opções de vida, esperanças e desesperanças*³⁷.

Nesta fase da vida ocorre a maior velocidade de crescimento corporal após o nascimento, ocasionando alterações significativas no tamanho, aparência e satisfação em relação ao próprio corpo, sendo que *a maneira como o adolescente percebe seu corpo é condição fundamental na formação de sua identidade*⁴².

O processo de desenvolvimento da identidade passa também pelo reconhecimento do externo, e a pele, nesse aspecto, desempenha um papel fundamental, pois uma das suas funções é representar o indivíduo como ser único. O descontentamento pessoal em não cumprir as exigências externas se reflete também em dificuldades nos relacionamentos interpessoais⁴³.

A satisfação corporal permite os desempenhos emocional e social adequados do indivíduo perante a sociedade e representa o componente afetivo da imagem corporal, que, por sua vez, é entendida como *um fenômeno polimorfo, modificável, que reflete desejos, atitudes emocionais e interação do indivíduo com outras pessoas*⁴².

Durante a adolescência, a imagem corporal é extremamente importante, pois é a figuração do próprio corpo formada e estruturada na

mente de cada um. Além disso, é a maneira pela qual o corpo se apresenta, e tê-la de modo insatisfatório pode causar sentimentos de desvalorização, inferioridade e baixa autoestima, bem como pensamentos negativos quanto à aparência, prejudicando o bem-estar emocional e a qualidade de vida (QV)^{2,42}, o que leva à reflexão sobre a complexidade de viver a adolescência com uma doença crônica de pele.

A sociedade na qual vivemos possui padrões de estética e beleza bem delimitados e nitidamente discrimina os indivíduos não atraentes⁴², o que pode trazer à tona o sentimento de inadequação, no caso de pessoas acometidas por doenças dermatológicas, pois, sendo a pele o maior e mais externo órgão do corpo, seus problemas ficam expostos, aparentes, visíveis^{44,45}.

À medida que se torna alvo frequente de estigmatização, a pessoa tende a se sentir pouco aceita pela sociedade e, muitas vezes, desenvolve emoções negativas^{3,33}, além de alterações relacionadas às atividades de lazer, levando indivíduos a se restringirem ao ambiente familiar por se sentirem discriminados por sua aparência em ambientes públicos^{43,44}.

Estudos sobre doenças crônicas de pele em população pediátrica são escassos e a maioria deles aborda a QV relacionada a estas doenças^{3,34,35,46}. A definição deste conceito foi amplamente debatida, tanto acadêmica quanto politicamente, na década de 90, no mundo inteiro, especialmente no tocante à identificação das dimensões contempladas no referido conceito e ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação que considerem a perspectiva do sujeito⁴⁷.

Atualmente, há duas grandes tendências na área da saúde quanto à conceituação de QV: na primeira, ela é tida como um conceito genérico e, na segunda, especificamente relacionada à saúde⁴⁷. O conceito de QV tem um sentido amplo e genérico na primeira tendência, que é bem ilustrada pela definição da OMS: a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, considerando o contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele está inserido, e em relação a seus objetivos, suas expectativas, padrões e preocupações^{47,48}.

Já na segunda tendência, o conceito de QV relacionada à saúde envolve aspectos associados às doenças ou às intervenções em saúde e pode significar o valor que é atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, considerando as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial^{46,47}.

No Brasil, uma revisão bibliográfica sobre a QV de crianças e adolescentes que buscou publicações entre 1990 e 2008 identificou, com o descritor “qualidade de vida”, 370 artigos na biblioteca eletrônica SciELO e 5089 e 1432 nas bases de dados Lilacs e *Adolec*, respectivamente. Os números caem bruscamente para 30, 23 e 19 ao se incluir as palavras “infância” e “adolescência”⁴⁷.

Apesar da escassez de estudos específicos sobre QV com esta população, considera-se cada vez mais importante tal avaliação, tanto de crianças sem acometimento de saúde como daquelas com condições crônicas, uma vez que o incremento das tecnologias de saúde contribui para o aumento da sobrevida, o que não necessariamente significa a promoção da qualidade de suas vidas^{46,47}.

Os estudos sobre QV relacionada à saúde referem-se a situações vividas pelos indivíduos após o diagnóstico de doenças ou que passaram por intervenções médicas⁴⁷. A seguir, são apresentados alguns dos principais estudos realizados recentemente com crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele, analisando sua QV.

Um estudo realizado no ano de 2012, que avaliou a QV de 50 crianças e adolescentes de cinco a 16 anos de idade com diagnóstico de DA e de seus pais, demonstrou impacto moderado ou severo da doença na QV em 72% dos participantes. Na avaliação dos familiares, foi encontrado impacto negativo na estrutura familiar em 74% da população estudada³⁴.

No estudo supracitado, as principais áreas problemáticas foram: sintomas e sentimentos, lazer, relações pessoais e escola ou férias. Já em âmbito familiar, os principais problemas e dificuldades relatados foram:

despesas familiares, fadiga e até exaustão dos pais, relações familiares e comprometimento da qualidade do sono e do lazer. Este estudo foi conduzido em uma instituição de saúde com abordagem educacional que prioriza a qualidade do cuidado, esclarecimentos sobre a patologia e a opção de participar do grupo de apoio mensal conduzido neste mesmo ambulatório³⁴.

Também em 2012, outro estudo avaliou a QV de 118 crianças e adolescentes na mesma faixa etária do estudo anterior e com as doenças crônicas de pele mais comuns nesta faixa etária (dermatite atópica, psoríase e vitiligo). Foi feita também a correlação da QV com a superfície corporal acometida pela doença. Foi demonstrado que os participantes acometidos pelas três doenças têm comprometimento da QV, sendo que os com diagnóstico de dermatite atópica e psoríase apresentaram maior impacto e decréscimo na QV do que aqueles com vitiligo. Foi observada também uma tendência à queda da QV à medida que aumenta a superfície corporal atingida, tanto a visível como a total³.

Neste mesmo ano, outro estudo avaliou a QV de crianças e adolescentes entre cinco e 16 anos, atendidos em um serviço especializado de dermatologia. Participaram desta pesquisa 161 indivíduos, sendo que a maioria deles (73,9% dos casos) era acometida por doenças crônicas, como dermatite atópica, psoríase, alopecia areata e vitiligo. Este estudo demonstrou comprometimento da QV maior nos indivíduos com doenças crônicas do que naqueles com doenças agudas³⁵.

Uma vez identificado o impacto relevante na QV de crianças e adolescentes acometidos por doenças crônicas de pele, vale ressaltar que estes indivíduos têm uma rotina diferenciada, tendo muito em comum entre si, pois, além do desconforto físico provocado pela própria doença e da necessidade de estabelecer rotinas relacionadas aos tratamentos específicos, estas pessoas estão sujeitas a discriminação em diversos contextos sociais³³.

As ictioses [...] sujeitam os indivíduos portadores a uma vida diferente, na qual são obrigados a (con)viver, não só com uma dor e desconforto constantes, inerentes à sua condição cutânea, mas também com os olhares penetrantes e comentários indiscretos, por parte de quem,

*com eles se vai cruzando. Estes doentes, desde cedo, aprendem que grande parte da sua vida, invariavelmente, girará em torno da sua pele [...]*⁵.

Numa revisão bibliográfica sobre a experiência de adolescentes vivendo com doenças crônicas, os aspectos identificados como os mais importantes para estes jovens foram desenvolver e manter amizades, estar com amigos e ser aceito por eles. Sentir-se normal e poder continuar a viver mesmo após o diagnóstico, a importância da família, atitude para o tratamento, experiências na escola, relação com profissionais da saúde e possibilidades para o futuro também se destacaram como temas importantes na vida destas pessoas⁴⁹.

O apoio psicológico é essencial para as pessoas com doenças crônicas de pele e suas famílias, pois *“viver com uma imagem corporal marcadamente diferente tem uma imensa potencialidade de interferir na relação destes doentes com os que os rodeiam, podendo levar ao isolamento e afastamento da vida social”*⁵.

O adolescente busca fazer parte do grupo e ser semelhante aos seus pares. Quer encaixar-se, aumentar sua independência, vivenciar o mundo, ter suas próprias experiências. É a fase da vida na qual se inicia o contato com o sexo oposto. No contexto da doença crônica de pele, este período é um grande desafio para o adolescente e a família^{9,49}.

No caso das epidermólises bolhosas, a aparência, as limitações físicas e o aparecimento de novas bolhas, feridas e cicatrizes tornam o desafio da adolescência mais complexo. Os pais desempenham um papel extremamente importante para o desenvolvimento destes jovens, especialmente no tocante à independência, autonomia, responsabilidades, estudo, trabalho, relações interpessoais, tomada de decisões e do controle de suas vidas⁹.

Frente ao exposto, viver a adolescência com uma doença crônica de pele é extremamente desafiador e, como dito anteriormente, para o adolescente, ter amigos, ser aceito pelos mesmos e ser semelhante aos seus

pares é muito relevante. Indo ao encontro desta necessidade, temos a atividade acampamento, uma estratégia que potencializa o encontro de indivíduos com problemas semelhantes que podem se apoiar mutuamente. A atividade tem um potencial único e especial, e é capaz de produzir mudanças positivas em pessoas com incapacidades e doenças crônicas, tanto ao nível psicomotor como no cognitivo e no emocional⁵⁰.

Segundo a Associação Americana de Acampamentos, acampamento é *uma experiência uniforme e/ou sistemática que fornece oportunidades criativas, recreativas e educativas para o grupo contribuir para o crescimento mental, físico, social e espiritual de cada acampante*⁵¹.

O próximo capítulo traz conceitos, dados históricos, características e outras informações relacionadas à atividade conhecida como acampamento educativo.

2.3. Acampamentos educativos

A definição de acampamento é bastante diversa e polêmica, provavelmente devido a suas diversas origens e traduções. De acordo com o dicionário Aurélio, acampamento é: 1. Ato de acampar; 2. Terreno onde há tendas de campanha ou barracas para alojamento provisório de pessoas; 3. Reunião de indivíduos acampados⁵².

Acampamento é uma atividade muito antiga, sendo considerada por alguns estudiosos como tão antiga quanto o próprio homem. Há diversos dados históricos que se relacionam com a atividade de acampar, dentre os principais as divagações dos filhos de Israel, Atenas e Esparta educando jovens, a própria vida indígena e acampamentos militares⁵³.

Atualmente, a definição de acampamento pode ser resumida como o deslocamento de um grupo de crianças e jovens para um local com estrutura física organizada (construções geralmente de alvenaria) e segura, que permite contato com a natureza e onde o convívio social saudável é promovido. São realizadas atividades lúdicas, elaboradas, organizadas,

conduzidas e supervisionadas por equipe especialmente qualificada para tal, com o propósito de desenvolver a autonomia da criança e do jovem, o que proporciona as mais variadas experiências aos participantes^{53,54}.

Os acampamentos estruturados, como conhecidos atualmente, tiveram sua origem na época pós-Revolução Industrial, provavelmente no mesmo período em diversos locais da Europa e dos Estados Unidos, num contexto em que muitas famílias que migraram para as cidades sentiam falta da vida no campo. Os primeiros registros desta atividade datam de 1856 na Itália, 1876 na Suíça, 1882 na França e 1861 nos Estados Unidos. Até 1902, os acampamentos eram exclusivamente para meninos. O primeiro registro de acampamento para meninas ocorreu neste mesmo ano, nos Estados Unidos⁵³.

O primeiro registro de acampamento na América do Sul é do ano de 1903. Foi organizado pela Associação Cristã de Moços (ACM) no Uruguai. Aos poucos, esta modalidade de trabalho cresceu, tendo chegado à Argentina entre as décadas de 20 e 30 do século passado e, ao Brasil, provavelmente na década de 30, sendo o primeiro registro oficial de acampamento datado de 1946, advindo de um acampamento organizado pela ACM na cidade de São Paulo⁵³.

Logo a seguir, outros acampamentos surgiram: em 1948, o “Acampamento Paiol Grande”, que seguia os moldes dos acampamentos europeus e norte-americanos; em 1950, o “Kinderland”, objetivando atender crianças e jovens da comunidade judaica, em sua maioria refugiados da 2ª Guerra Mundial; e em 1953, o “Acampamento Nosso Recanto” (NR), a fim de proporcionar lazer e educação às crianças e aos jovens⁵³, trazendo uma *ideia pioneira de realizar, nos períodos de férias, atividades esportivas e educativas de modo a dar uma continuidade ao trabalho realizado nas escolas, ensinando mais sobre vida em comunidade e respeito ao próximo*⁵⁵.

Na década de 60, iniciaram-se os acampamentos mistos, que atendiam tanto meninos como meninas. Já a década de 70 foi marcada pela criação de diversos outros acampamentos no país, todos com objetivos semelhantes aos do NR, direcionados à diversão e à educação informal de crianças e jovens em períodos de férias escolares. Em 1999, surgiu a

Associação Brasileira de Acampamentos Educativos (ABAE), com o objetivo de agrupar, inter-relacionar e partilhar experiências entre acampamentos, além de iniciar a organização deste segmento, contribuindo para o aprimoramento de aspectos básicos na atividade, como saúde, segurança, infraestrutura e recursos humanos. Outro aspecto levado em consideração foi colaborar com a comunidade, esclarecendo, para clientes e imprensa, dúvidas sobre este tipo de atividade⁵³.

Sobre a participação em acampamentos, um estudo publicado pela Associação Americana de Acampamentos evidencia que a atividade é uma força positiva no desenvolvimento de crianças e jovens, pois colabora com a elaboração e incremento da autoestima, habilidades sociais, independência, autonomia, qualidades de liderança, interesse por aventuras e disposição a tentar novas coisas⁵¹.

Os acampamentos também podem proporcionar o desenvolvimento das capacidades de apropriação e conhecimento das potencialidades corporais, afetivas, emocionais e éticas, contribuindo, desta maneira, para a formação de crianças felizes e saudáveis⁵⁶. Todas as pessoas, quando em interação com um ambiente socioafetivo livre de tensões e, conseqüentemente, rico em oportunidades que favoreçam a autoconstrução de sentimentos e comportamentos sociais (como, por exemplo, um acampamento), são capazes de desenvolver estes aspectos em suas vidas⁵⁷.

É possível identificar um crescimento significativo desta atividade no mundo nas últimas décadas e, recentemente, muitos deles destinam-se a atender grupos de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (o que inclui doenças crônicas e deficiências), conhecidos pelos termos em inglês “*Therapeutic Camp*” e “*Specialized Program Camp*”. Estes acampamentos surgiram principalmente para atender necessidades psicossociais destas crianças e jovens⁵⁰. Acampamentos para crianças que têm uma doença promovem apoio não só a elas, mas também a seus irmãos e seus pais/responsáveis, já que as crianças podem não ser aceitas ou compreendidas por seus pares⁵⁸.

Estas atividades são frequentemente realizadas em locais que permitem contato próximo com a natureza, proporcionando uma mudança

de ambiente e evitando fatores de estresse possivelmente presentes em casa, na escola ou no hospital⁵⁸. Os principais objetivos dos acampamentos voltados às crianças e aos jovens sem necessidades especiais de saúde são mantidos e acrescidos de outros mais específicos, como promover a maior independência global possível, incentivar a autodisciplina em relação à sua condição e à sua vida⁵⁰, melhoria dos conhecimentos e habilidades relacionados à doença, seu tratamento e seus resultados, habilidades de enfrentamento psicossocial e ajustamento emocional⁵⁸.

Os acampamentos voltados às crianças e aos adolescentes com necessidades especiais de saúde mais comuns são para atender vítimas de queimaduras (com conseqüentes cicatrizes significativas), com limitações sensoriais e de locomoção, com asma, câncer e diabetes^{50,59}. Nestes acampamentos, é promovida uma oportunidade única para as crianças com doença crônica interagirem e aprenderem umas com as outras⁵⁰. A interação entre pessoas com problemas e dificuldades semelhantes, bem como a oportunidade de brincar, jogar e compartilhar experiências em um ambiente não ameaçador, é particularmente importante para as crianças, constituindo um momento de enorme desenvolvimento cognitivo e emocional⁵⁸.

O papel da enfermagem é fundamental, pois propicia um suporte às necessidades físicas, emocionais e psicológicas destes participantes, promovendo a saúde e permitindo que estas crianças e adolescentes se desenvolvam do modo mais independente e harmonioso possível⁵⁰.

Acampamentos para crianças e adolescentes com asma configuram uma abordagem educacional para o tratamento da doença, tendo como principais objetivos o aumento de conhecimentos e de habilidades relacionados à doença, melhora da autoeficácia na prevenção, detecção precoce e tratamento adequado de crises, aumento na participação destas crianças e adolescentes em atividades esportivas, promoção da autonomia, autoconfiança, autoestima e autoconceito, bem como a melhora da aceitação da doença^{60,61}.

Um acampamento para adolescentes com asma, liderado por jovens que também têm asma, demonstrou impacto ainda mais positivo por promover um ambiente de semelhança e identificação entre os participantes.

Os adolescentes aceitaram melhor as orientações e os exemplos dos líderes que lidam com a mesma doença e encaram desafios semelhantes⁶².

Acampamentos para crianças e adolescentes com diabetes começaram a ser promovidos em 1925 nos Estados Unidos⁶³ e na década de 70 no Brasil⁶⁴. Atualmente, há mais de 350 acampamentos deste tipo ocorrendo ao redor do mundo, o que contempla aproximadamente de 15 a 20 mil crianças e jovens com diabetes ao ano⁶⁵. Os principais objetivos destes acampamentos são facilitar uma experiência de acampamento tradicional em um ambiente clinicamente seguro, possibilitar que os participantes compartilhem suas experiências com outras pessoas enquanto aprendem sobre diabetes, desenvolver habilidades para o autocuidado e tornar os participantes mais responsáveis por sua condição⁶³.

Um acampamento para adolescentes paraplégicos foi realizado em 1982 nos Estados Unidos com a finalidade principal de promover independência nestes jovens. Os participantes desenvolveram habilidades para realizar atividades da vida diária de forma independente: buscaram um emprego, aprenderam a dirigir, melhoraram suas habilidades sociais, ampliando os círculos de amizade e o senso de bem-estar e, ainda, começaram a praticar esportes adaptados em clubes⁶⁶.

Um estudo canadense com adolescentes com deficiências que participaram de um acampamento voltado a este perfil de público demonstrou que, para estes jovens, participar do acampamento fez com que eles deixassem de se sentir sozinhos, valorizassem a oportunidade de compartilhar experiências com seus pares, desenvolvessem maior independência e considerassem a vivência “uma chance para descobrir”, pois aprenderam novas habilidades e se descobriram capazes de realizar atividades que nem sequer tentariam antes do acampamento⁶⁷.

Uma das modalidades principais dentre os acampamentos para crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde é o acampamento para crianças com câncer. Os primeiros registros desta atividade datam de 1982 e, atualmente, já são mais de 80 acampamentos regulares ao redor do mundo. Estes acampamentos demonstram impacto positivo no conhecimento sobre câncer, no humor, autoconceito, empatia,

amizade, qualidade de vida e bem-estar emocional, além de fornecerem uma oportunidade de independência às crianças, considerando que muitas vezes elas são superprotegidas pelos pais⁵⁸.

Na década de 80, também surgiram os acampamentos para crianças e adolescentes que sofreram grandes queimaduras com os objetivos de *estimular a autoconfiança e independência; desenvolver habilidades e expandir interesses; cultivar amizades e renovar as antigas; desenvolver um sentido de identidade; e manter acompanhamento em longo prazo*⁶⁸. Esta atividade demonstrou bons resultados, refletidos em seu crescimento nas últimas décadas, tendo sido possível identificar aproximadamente 60 acampamentos voltados a este público ao redor do mundo em 2008⁵⁹.

Uma pesquisa envolvendo cinco acampamentos europeus para crianças e adolescentes queimados mostrou que os participantes se divertiram e perceberam que a experiência os ajudou de alguma maneira, principalmente no desenvolvimento de habilidades sociais e no compartilhamento de experiências. Ainda aprenderam novas habilidades e desenvolveram maior confiança e autoestima, tornando-se capazes de lidar melhor com uma queimadura/cicatriz. Estes acampantes também sugeriram que a frequência e/ou a duração do acampamento aumentasse⁶⁹.

Estudo qualitativo sobre o impacto da experiência de participar de um acampamento sobre a imagem corporal de adolescentes sobreviventes a queimaduras demonstrou que, para estes jovens, o acampamento é um lugar onde eles vivenciam um senso de pertencimento e aceitação, ficam protegidos de olhares e questionamentos, não precisam esconder seus corpos e aprendem a integrar as cicatrizes à sua imagem corporal global de uma forma positiva. A maioria dos participantes desta pesquisa vivenciou um ambiente social favorável no acampamento e o percebeu como um lugar onde eles puderam melhorar sua aceitação, especialmente em relação a seus corpos⁷⁰.

Este mesmo estudo traz uma reflexão sobre alterações relacionadas à imagem corporal e possíveis semelhanças neste quesito que podem ser compartilhadas por pessoas com cicatrizes de queimaduras, deformidades por cirurgias na cabeça e/ou no pescoço e doenças crônicas de

pele, como psoríase e vitiligo⁷⁰.

Diante desta breve revisão literária sobre doenças crônicas de pele na infância e na adolescência, sobre o adolescer com uma destas doenças e sobre acampamentos, fica evidenciado que há embasamento suficiente para considerar coerente e benéfica a realização de acampamentos para crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele. Diante da ausência de estudos específicos sobre este assunto, é primordial compreender a experiência sob a perspectiva dos próprios participantes.

Após encerrar a sessão de revisão de literatura, o próximo capítulo traz a descrição do caminho metodológico que foi trilhado neste trabalho.

CAPÍTULO 3

Caminho metodológico



Oi, eu sou o Lindo, mas podem me chamar de Hades. Esse ano vocês perceberam que eu falo que meu nome é Lindo, e não digo que sou lindo só porque minha mãe me disse que sou lindo, até porque em certos momentos na minha vida eu realmente não me achava lindo. Mas aqui [no Projeto Dermacamp] eu aprendi o contrário, aqui eu aprendi que eu sou lindo sim e vocês me provaram isso, e não só eu, todos vocês são lindos. Então sim, meu nome é Hades, mas pode me chamar de Lindo. (Hades, ex-acampante e monitor do Projeto Dermacamp)

3.1. Sobre a fenomenologia enquanto modalidade de pesquisa qualitativa

Este estudo foi realizado com abordagem qualitativa, modalidade análise da estrutura do fenômeno situado, que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. A origem do termo fenomenologia é grega e varia de duas palavras: *phainomenon*, que significa iluminar, mostrar-se, aquilo que se mostra a partir de si mesmo; e *logos*, palavra entendida como a ciência do estudo⁷¹.

Desenvolvida no início do século XX, na Alemanha, por Edmund Husserl, a partir da concepção de Lambert, a Fenomenologia é uma ciência eidética, rigorosa, descritiva, concreta e não dedutiva. Ela se preocupa em mostrar o fenômeno em sua essência, permitindo que se mostre como realmente é por meio da descrição da experiência⁷².

A descrição dos atos tem sempre uma intencionalidade, o que possibilita atribuir significados por meio da consciência de algo, partindo de uma experiência vivida no mundo cotidiano⁷². A pesquisa fenomenológica preocupa-se com a essência do vivido e sobre como a consciência é afetada pelos acontecimentos⁷¹.

O método fenomenológico tem por objeto a vivência do indivíduo, ou seja, o que transcende às particularidades empíricas do fenômeno enquanto aparência. Assim sendo, o saber buscado pela fenomenologia não é um saber “sobre” o fenômeno, mas sim “do” fenômeno, que se refere essencialmente a uma “constituição de sentido”⁷³.

A investigação fenomenológica busca compreender o que acontece com o sujeito na sua interação com o mundo, por meio do seu próprio discurso, maneira pela qual pensamentos e sentimentos são expressos. É por meio do discurso que o fenômeno se revela^{71,74}.

A entrevista fenomenológica é uma forma pela qual é possível acessar as vivências dos sujeitos por meio da leitura da fala originária do gesto do entrevistado em busca de compreensão (entendendo, aqui,

compreensão como o ato de apreensão do psíquico que não pode ser objeto de explicações e é apreendido por meio de suas exteriorizações). Enquanto a explicação diz respeito aos fatos e às causas, a compreensão, de maneira diferente, refere-se às vivências e aos sentidos⁷³.

Para que a referida compreensão possa acontecer, o pesquisador deve partir não de um problema específico, o que pressupõe uma expectativa de explicação, mas sim de uma interrogação acerca do fenômeno, sem possuir compreensão prévia do mesmo⁷⁵. Por meio desta interrogação, o pesquisador caminhará lentamente em busca da compreensão do fenômeno estudado⁷⁶.

Para que o fenômeno seja desvelado, a formulação da problemática fenomenológica deve levar à razão deste fenômeno, o sentido dele enquanto realização de uma intenção. *O discurso fenomenológico não é, conseqüentemente, causal, não questiona a causa do fenômeno, aquilo que o condiciona, mas questiona o “para que” do fenômeno, a intenção a que o fenômeno responde*⁷³.

A fenomenologia se detém na análise do puramente vivido ou experimentado, nos significados e na percepção do ser humano sobre seu próprio vivido. Portanto, adotar a perspectiva fenomenológica significa buscar a percepção e a significação das experiências a partir do tempo e do espaço da pessoa entrevistada^{71,73}.

O tempo de cada pessoa é a consciência de si e seu engajamento no mundo, é a forma pela qual cada um significa “si para si mesma”, em sua interioridade e ipseidade. Já o espaço do indivíduo é medido pela amplitude de suas vivências, pelo modo como são atribuídos significados às experiências vividas e pelas possibilidades que se desvelam a partir de sua “visada” do mundo. Assim, ver e observar a partir do tempo do outro é, portanto, buscar apreender sua subjetividade⁷³.

3.2. Sobre o fenômeno situado

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador, ao vivenciar seu próprio mundo-vida, entra em contato com um fenômeno e, a partir daí, procura ir ao encontro da compreensão da essência desse fenômeno. Nessa busca, ele procura despir-se de seus próprios conhecimentos e pré-concepções acerca do fenômeno, procurando adotar uma postura de abertura, acolhendo o sujeito e seu mundo^{75,77}.

Os sujeitos que vivenciam o fenômeno consideram seus modos de ver o mundo para descrevê-los em linguagem própria, extrapolando, porventura, as maneiras cotidianas de apreender um determinado fenômeno⁷⁶.

Os fenômenos só se revelam por meio da experiência consciente, isto é, alguém que vivencia determinada situação e a ela atribui significados. Dessa maneira, a essência do fenômeno só pode ser encontrada partindo-se da descrição da experiência do sujeito que a vivenciou⁷¹.

Este indivíduo, assim como todas as pessoas, está situado em determinado tempo e espaço no mundo, num contexto histórico, e se relaciona com os outros em sua vida cotidiana. Em outras palavras, o fenômeno se situa em um indivíduo que, por sua vez, situa-se em seu próprio mundo-vida⁷².

O discurso do sujeito no qual o fenômeno se situa permite acesso à essência do fenômeno, pois ele deixa emergir aspectos do mundo-vida, possibilitando que o fenômeno se mostre, se ilumine ao pesquisador, que caminha rumo à compreensão eidética desse fenômeno^{71,72,77}.

Para que tal compreensão ocorra, segundo o método fenomenológico de pesquisa, o pesquisador deve buscar reavivar, tematizar e compreender eideticamente as vivências cotidianas dos sujeitos, pois é aí que os mesmos têm a experiência, vivência e percepção consciente dos fenômenos⁷⁶.

Um objeto torna-se um fenômeno quando olhado de maneira compreensível pelo pesquisador, adquirindo o caráter de fenomenalidade ao

ser experienciado de modo vivo. Ao acessar o sujeito e suas vivências acerca do fenômeno, ele torna-se passível de experiência e mostra-se vivo, de acordo com o modo de acesso do pesquisador ao sujeito^{75,76}.

Tematizar diz respeito a tomar seriamente, estudar de maneira sistemática, de forma estabelecida, determinado assunto ou tópico sobre o qual se vai discursar ou dissertar. No caso, trata-se do fenômeno em estudo⁷⁵.

A compreensão é buscar perceber o objeto em sua intenção total, em seu modo peculiar, específico e único de existir, indo além do que as coisas são em sua representação. Eidético refere-se à essência do objeto, do fenômeno, diferenciando-se de ideias sobre o mesmo. Dessa forma, para possibilitar a compreensão do objeto, do fenômeno em sua essência, para além de sua representação, o pesquisador deve tomá-lo seriamente e estudá-lo sistematicamente, ou seja, reavivá-lo e tematizá-lo para compreendê-lo eideticamente⁷⁶.

A trajetória fenomenológica é constituída de três momentos. A descrição é o primeiro deles, em que a estrutura do fenômeno é revelada e na qual se busca a essência naquilo que se mostra. Por meio de repetidas leituras, o pesquisador se habitua às descrições, surgindo, então, unidades de significados, atribuídos de acordo com a ótica do pesquisador, de modo a sistematizar as vivências dos sujeitos com relação ao fenômeno^{71,72,75}.

No segundo momento, a redução, determina-se quais são as partes essenciais para a compreensão das vivências e, no terceiro momento, a compreensão fenomenológica, realiza-se a análise interpretativa^{71,72}.

Ao ver o que se iluminou, o pesquisador percebe uma ligação da estrutura essencial do fenômeno às perspectivas que tornam possível sua revelação, levando-o a compreender que há uma ligação dialética e essencial entre ele mesmo e o sujeito pesquisado⁷⁶.

A partir dessa relação intersubjetiva, que pode ser compartilhada e repetida, é possível se alcançar um sentido de objetividade cientificamente significativo na pesquisa qualitativa fenomenológica, que vai além de uma simples descrição dos fenômenos pesquisados e dos resultados obtidos^{75,76}.

Revelando-se claramente a natureza do enfoque empregado na interrogação e nos métodos utilizados na pesquisa, o desenvolvimento do raciocínio realizado pelo pesquisador torna-se inteligível. Assim, os resultados descritos e suas possíveis generalizações podem tornar-se intersubjetivos e, dessa maneira, verdadeiramente objetivos^{72,75}.

A compreensão eidética do fenômeno em estudo, então, parte da postura do pesquisador, ao utilizar sua própria perspectiva acerca do fenômeno, assim como a dos outros que o vivenciam, conduzindo a uma *inteligibilidade cada vez mais articulada a sua própria concepção, evoluindo pessoalmente para chegar à experiência semi-articulada do sujeito pesquisado*⁷⁶.

Essa metodologia se apresentou como possibilidade de acessar os adolescentes com doenças crônicas de pele para compreender o significado de participar de um acampamento educativo, a partir das experiências vivenciadas por eles neste ambiente.

3.3. Participantes

Os participantes foram seis adolescentes com idades entre 13 e 18 anos com diagnóstico de doença crônica de pele e que participaram de um ou mais acampamentos organizados pelo Projeto Dermacamp.

Dois dos participantes tinham diagnóstico de epidermólise bolhosa, dois de dermatite atópica, um de ictiose e um de psoríase. O tempo de participação no projeto Dermacamp variou de dois a 11 anos, e o número de acampamentos dos quais participaram foi de um a mais de 10, como ilustra o quadro a seguir:

Adolescente	Idade	Doença	Tempo de participação no Projeto	Acampamentos
Afrodite	18	Dermatite	11 anos	Mais de 10

		Atópica		
Apolo	16	Dermatite Atópica	04 anos	04
Atena	13	Psoríase	05 anos	05
Hera	18	Ictiose	02 anos	01
Íris	17	Epidermólise Bolhosa	03 anos	03
Urano	16	Epidermólise Bolhosa	03 anos	01

A fim de garantir o anonimato, nomes fictícios foram escolhidos pelos participantes, dentro do universo de deuses gregos. Apresentei a eles uma lista com os principais nomes nesta temática para que escolhessem cada um o seu.

A escolha desse universo de nomes para identificar os participantes do estudo foi inspirada em um discurso proferido por um monitor, ex-acampante do Projeto Dermacamp. Este monitor brincava frequentemente com seu nome, apresentando-se como “Lindo” e, neste discurso em particular, disse que, após participar do acampamento, realmente passou a se ver com uma beleza diferente. Diante disso e da beleza a que deuses gregos popularmente são associados e artisticamente representados, surgiu a ideia de atribuir nomes de deuses gregos aos participantes desta pesquisa.

3.4. Cenário da pesquisa

O Dermacamp é uma organização não governamental sem fins lucrativos, fundada em 2001, cujo objetivo principal é promover ações que contribuam para inclusão social, melhoria na qualidade de vida e superação

de desafios vivenciados por crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele⁷⁸.

A maioria das famílias conhece o Projeto Dermacamp por indicação de seus médicos dermatologistas com que realizam o acompanhamento clínico da criança ou adolescente, por estratégias de divulgação nos serviços de saúde ou pela internet, seja em web sites ou em redes sociais. Os encontros periódicos são abertos à participação de todos os interessados em conhecerem, beneficiarem-se e/ou colaborarem com o trabalho da ONG.

Muitos dos voluntários participam desde que eram crianças e adolescentes e, hoje, são adultos que colaboram com a continuidade do trabalho. Além deles, profissionais de saúde são muito presentes, especialmente das áreas de enfermagem e medicina, porém, este não é um critério obrigatório; todas as pessoas interessadas em participar e colaborar são bem vindas, independente da área de formação ou ocupação.

A forma de atuação do Projeto Dermacamp é por meio de encontros periódicos entre crianças, adolescentes, familiares e voluntários, bem como com acampamentos temáticos, dos quais os familiares não participam. Todas as atividades realizadas utilizam abordagens lúdicas e educacionais especialmente planejadas para promover a integração, a convivência com a diversidade e o autoconhecimento dos participantes, demonstrando reflexos positivos sobre a autoimagem, a autoestima e a forma de lidar com a doença⁷⁸.

As atividades desenvolvidas no decorrer do acampamento são delineadas a cada ano e ajustadas dia a dia de acordo com o desenrolar do evento, sempre procurando obedecer a uma estrutura básica de rotina e tipos de atividades a serem realizadas. A seguir, um esboço do esquema que a programação do acampamento geralmente procura seguir.

Horário	Atividade
07h30	Despertar
08h00	Café da manhã
09h00	Hasteamento da bandeira e mensagem do dia

09h30	Higiene pessoal e arrumação dos quartos
10h00	Atividades em rodízio (3 bases) relacionadas ao tema e/ou integração/autoconhecimento
12h00	Atividades de livre escolha: playground/futebol/vôlei/ping-pong
12h30	Almoço
14h00	Horário livre/descanso
15h00	Atividade dirigida/estruturada (ex: dinâmica relacionada ao tema ou de integração)
16h30	Lanche da tarde
17h00	Atividades de livre escolha/estrutura: piscina/playground/futebol/vôlei/ping-pong
18h00	Banho
19h00	Jantar
20h30	Atividade coletiva (ex: caça ao tesouro ou show de talentos)
21h30	Atividade de integração (ex: fogueira, luau, dinâmica relacionada ao tema)
22h30	Recolher dos acampantes - reunião equipes (um representante de cada equipe)
23h00	Recolher dos staffs

Nos acampamentos há a divisão de funções entre os voluntários. Os companheiros são pessoas com mais de 18 anos, responsáveis por estar próximos aos acampantes, auxiliá-los no que for necessário em relação a organização de itens pessoais, higiene pessoal, acompanhar o recolher e o despertar, garantir o preparo adequado e a pontualidade dos acampantes para as atividades programadas.

De maneira não programada, o companheiro acaba promovendo e mediando momentos de integração e compartilhamento de experiências, que acontecem espontaneamente entre os participantes, especialmente no alojamento, durante as refeições e nos deslocamentos dentro do acampamento. Cada companheiro acompanha três a cinco crianças de maneira mais próxima, procurando sempre estar junto delas.

Os monitores são os responsáveis pela programação e execução das atividades. Eles geralmente já atuaram como companheiros antes, têm experiência de vários acampamentos do Projeto Dermacamp, dominam a rotina de atividades, de interações e lideram toda a equipe de monitoria, composta pelos próprios monitores, companheiros e monitores mirins.

Os monitores-mirins são adolescentes que participam de algumas atividades como acampantes e, em alguns momentos, assumem responsabilidades e colaboram com os monitores e companheiros no planejamento e realização de algumas atividades.

Na equipe de saúde contamos com a equipe de enfermagem, composta por enfermeiras (especialistas em dermatologia, especializadas na área ou generalistas) e estudantes de graduação em enfermagem, responsável por todos os cuidados prestados num local conhecido como “cantinho do aconchego”, onde, além de medicamentos e curativos, são realizadas ações de cuidado integral, orientações, apoio e acolhimento, de acordo com a necessidade de cada participante.

Temos também a equipe de médicos, geralmente composta por residentes em dermatologia, que são responsáveis por garantir que os participantes tenham atendimento médico de prontidão em caso de necessidade, além de colaborarem nos cuidados prestados no cantinho do aconchego, de participarem das atividades junto às crianças e adolescentes e de interagirem de maneira positiva com eles.

3.5. Acesso aos participantes

Os adolescentes foram convidados a participar desta pesquisa durante a reunião de junho de 2015 do Projeto Dermacamp. Na ocasião, conversei com sete adolescentes e a mãe de um deles (a única mãe presente). Seis deles aceitaram participar e forneceram os dados pessoais para que eu entrasse em contato posteriormente. Uma adolescente recusou-se a fazer parte do estudo.

Ao entrar em contato com os adolescentes por telefone, dois deles não atenderam a ligação e enviaram mensagens de texto por aplicativo de celular. Entendi que os adolescentes preferiam a comunicação escrita à ligação telefônica e passei a utilizar mensagens por aplicativo e/ou rede social como primeira escolha para contatá-los. O resultado foi bastante positivo.

Dos adolescentes que aceitaram participar no encontro supracitado, apenas um participou de fato. Uma adolescente desistiu cancelando a entrevista e os outros quatro não verbalizaram a desistência, mas colocaram diversos empecilhos para agendar a entrevista, o que compreendi como uma falta de disponibilidade para a participação, embora sempre tenha estado à disposição, caso eles modificassem o comportamento.

A partir das recusas, entrei em contato com sete outros adolescentes que participam do Projeto Dermacamp e seus responsáveis por meio de mensagens de texto por aplicativo de celular e/ou rede social, modo como as entrevistas foram agendadas. Duas das contatadas deixaram de responder às mensagens, o que foi compreendido como uma negativa à participação no estudo. Os demais, ou seja, cinco adolescentes, participaram do presente trabalho.

Assim, sete adolescentes foram convidados no encontro realizado em junho de 2015; destes, um recusou-se instantaneamente a participar, um cancelou a entrevista agendada, quatro colocaram diversos empecilhos para agendar a entrevista e um participou. Outros sete adolescentes foram contatados, sendo que dois deixaram de responder as mensagens e cinco participaram do estudo.

Antes da entrevista, contatava o responsável pelo adolescente, por telefone. Ao saber que o mesmo não estaria presente na entrevista, explicitava os objetivos do estudo e seus procedimentos, assim como o direito à recusa ou desistência, o que aconteceu em duas ocasiões. Para os responsáveis que aceitaram, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado pelo correio antes da data agendada para a entrevista e entregue assinado antes do início da conversa, momento em que o

adolescente assinou o Termo de Assentimento (TA).

Nas outras quatro entrevistas, os responsáveis estavam presentes. Nestas ocasiões, expliquei os objetivos da pesquisa e seus procedimentos, assim como o direito à recusa ou desistência. Após a concordância e assinatura do TCLE e do TA, em três das entrevistas o responsável retirou-se antes do início, e em uma delas, a responsável, avó da participante, permaneceu durante a conversa.

Foram realizadas seis entrevistas fenomenológicas, uma com cada um dos adolescentes participantes, no período de julho de 2015 a janeiro de 2016. As datas, horários e locais foram combinados com cada participante e seus responsáveis, de acordo com suas disponibilidades e preferências. Três entrevistas aconteceram nas residências dos participantes, duas em shopping centers e uma na casa de uma amiga da participante.

As entrevistas iniciaram-se com a questão *Conte-me como é, para você, participar do acampamento do Projeto Dermacamp*. Quando necessário, uma segunda questão, *Como você se sente participando do acampamento do Projeto Dermacamp?*, foi realizada. Elas foram gravadas em gravador digital e, posteriormente, transcritas. As informações obtidas durante as entrevistas foram exclusivamente utilizadas para este estudo e serão apagadas ao término da pesquisa. As entrevistas ocorreram até que as descrições se mostraram suficientes para desvelar o fenômeno em estudo e responder às inquietações da pesquisadora.

3.6. Aspectos éticos

Este estudo foi inicialmente encaminhado à diretoria do Projeto Dermacamp para solicitação formal de permissão para a realização do estudo e, após a citada autorização, ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP, tendo sido aprovado sob o Número de Parecer 1.055.849, em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que estabelece as normas para pesquisa envolvendo seres humanos⁷⁹.

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP, entrei em contato com os pais e os adolescentes participantes do Projeto Dermacamp e solicitei a anuência dos pais e dos adolescentes, respectivamente, por meio do TCLE e do TA, este último elaborado de modo claro e em linguagem própria às idades dos entrevistados. Desta maneira, foi possível assegurar o conhecimento deles sobre a pesquisa e o interesse em colaborar e participar de forma gratuita e voluntária.

CAPÍTULO 4

Indo ao encontro da compreensão do fenômeno



Eu vou pro mundo dos meus sonhos, onde tudo se torna realidade,

E nas minhas fantasias eu vou mergulhar [...]

Onde as crianças não se escondam nas capas escuras

E descubram a cura para todas as tristezas se acabar.

(Trecho de música composta por monitores do Projeto Dermacamp)

4.1. Compreendendo as vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo

Após obtenção dos discursos, buscou-se apreender a estrutura do fenômeno em estudo a partir dos seguintes passos⁷⁶:

1. leitura global do conteúdo total de todas as descrições de forma a familiarizar-se com a experiência vivida pelos participantes, não devendo buscar, nesse momento, qualquer interpretação do que está exposto;

2. releitura atenta do texto, tantas vezes quanto preciso, de modo a identificar as informações significativas; o retorno a cada descrição favoreceu a compreensão das unidades de significados, focalizando o fenômeno investigado;

3. diante das unidades de significados, buscou-se as convergências (aspectos comuns entre os vários discursos) e as divergências (aspectos peculiares em um ou poucos discursos);

4. após alcançar as unidades de significados, buscou-se compreender os significados nelas contidos, organizando as categorias temáticas;

5. elaboração de síntese descritiva, incorporando as afirmações significativas as quais se referem às experiências atribuídas pelos participantes, discutindo-as com informações já descritas em literatura existente.

4.2. Em busca do significado de participar de um acampamento educativo para adolescentes com doenças crônicas de pele

Os discursos dos adolescentes sobre o significado de participarem de um acampamento educativo foram fortemente marcados pela percepção de mudança em suas vidas e modos-de-ser, sob diversos aspectos, o que

norteou a organização das categorias temáticas: O ser-adolescente participante do Projeto Dermacamp e o existir com doença crônica de pele – um “divisor de águas”; O adolescente sendo-com os outros no acampamento – “isso não é nada”; Do mundo mágico do acampamento à realidade do mundo cotidiano – o adolescente reaprendendo a viver e Vir-a-ser – da submissão da doença à esperança de cada vez mais ser si-mesmo[#].

4.2.1. O ser-adolescente participante do Projeto Dermacamp e o existir com doença crônica de pele – um “divisor de águas”

Buscando a compreensão da experiência vivida pelos adolescentes em seu existir no mundo, a primeira categoria que emergiu versa sobre como a experiência vivida no acampamento transforma, influencia, colabora, interfere e modifica o existir dos participantes.

Conviver com uma condição crônica, visível ou não, pode provocar isolamento social, solidão e a sensação de ser diferente⁸⁰⁻⁸³. O modo-de-ser vivenciado pelos adolescentes antes de participarem do acampamento do Projeto Dermacamp é frequentemente lembrado e descrito. Eles sentiam-se diferentes, pensando ser únicos, com vergonha de si mesmos e, além disso, questionavam suas existências com a doença crônica de pele.

Era difícil, como eu era tímida, não brincava muito, né, bem reservada assim, porque eu olhava pra mim [olha para os próprios braços] e falava "nossa, só eu tenho isso", olhava as crianças assim, "nossa, ninguém tem". (Afrodite)

Porque antigamente, antes do Dermacamp mesmo, eu... tinha doença de pele e tal e era uma coisa que eu falo “por que logo comigo, sabe? Por que isso tem que acontecer comigo? Por que eu não podia ser igual todo mundo?” E, sei lá, eu não gostava de mostrar isso pra ninguém, eu achava que era uma coisa que eu devia esconder, sabe? [...] E que eu devia ter vergonha. (Apolo)

[#] Embora a compreensão do fenômeno tenha seguido os passos recomendados por Martins e Bicudo, alguns termos fenomenológicos contidos na obra *Ser e Tempo*, de Martin Heidegger, foram utilizados para nomear as categorias temáticas. No entanto, não foi possível, nesse momento, adotá-lo integralmente como referencial teórico. Trata-se de uma forma de se aproximar da Fenomenologia Existencial, de Martin Heidegger, utilizada neste estudo como fonte de inspiração.

Todas as pessoas temem não ter relações sociais, tê-las reduzidas ou ameaçadas, serem privadas de compreender e serem compreendidas pelos outros. A vergonha surge em decorrência de uma ameaça, real ou potencial, ao vínculo social. Pode ser definida como uma grande família de emoções, que inclui o constrangimento, humilhação, sensação de fracasso ou inadequação e timidez, que por sua vez envolve reações à rejeição social, imposta ou sentida, real ou prevista⁸⁴.

A vergonha pode ser considerada uma consequência manifesta do estigma, que, por sua vez, muitas vezes, fica implícito no termo “preconceito”⁸³. O estigma aparece quando um indivíduo não se adequa às expectativas sociais que recaem sobre ele⁸⁵. Ele reflete a infração às normas sociais, sendo imposto pela discriminação dos outros por “ser imperfeito” e tendo a vergonha como resultado interno⁸⁶.

No intuito de evitar situações de estigma, pessoas com condições crônicas podem esforçar-se para ocultar suas diferenças, quando aparentes, na tentativa de se passarem por “normais”. Esconder tais diferenças pode proteger o indivíduo da exposição a uma situação de discriminação, porém traz consigo o temor de que o que está sendo escondido se mostre acidentalmente, o que pode gerar ansiedade e uma constante autovigilância^{83,85}.

Eu usava, poderia tá o tempo que tivesse, eu estava de camiseta comprida, de calça, porque eu tinha vergonha.
(Atena)

Esconder o corpo e as lesões com roupas compridas independente da temperatura do ambiente, no intuito de não ser alvo de olhares discriminatórios em função do aspecto da pele, é uma prática exercida pelos adolescentes com doenças crônicas de pele, bem como por adolescentes vítimas de queimaduras^{70,80,87}.

O estigma ou a discriminação social e a sensação de vergonha se relacionam fortemente a problemas ou dificuldades psicológicas ou sofrimento psíquico⁸⁸. Uma doença crônica é um fator de risco para o desenvolvimento de problemas psicológicos como, por exemplo, sintomas depressivos⁸⁹. Estudo demonstrou que 39,6% dos adolescentes com

condições crônicas de saúde (doenças crônicas ou deficiências) que impactam em sua socialização apresentaram sintomas depressivos significantes, enquanto 9,4% dos adolescentes saudáveis apresentaram o mesmo nível de sintomas⁹⁰.

Ao investigar a presença de sintomas depressivos em crianças e adolescentes com doenças crônicas, o mesmo estudo demonstrou que, em geral, estas pessoas apresentam sintomas depressivos com maior frequência que seus pares saudáveis. Alterações neurológicas, cansaço, dor e preocupações sobre a aparência parecem ser os responsáveis pelo desenvolvimento de tais sintomas⁸⁹.

Dessa maneira, é possível refletir sobre o modo-de-ser dos adolescentes com doenças crônicas antes da participação no acampamento do Projeto Dermacamp, permeado por vivências de estigma e vergonha, com risco para desenvolver sintomas depressivos. De muitas maneiras e por várias características, participar deste acampamento transformou a vida dos participantes. Os adolescentes reconhecem tal experiência como uma vivência que muda suas vidas, seus modos-de-ser, suas existências, sendo encarada como um “divisor de águas”.

Dermacamp é bem um antes e um depois. Antes uma menina triste e sozinha, que tinha medo do mundo, e depois uma menina alegre. [...] Dermacamp pra mim foi uma melhora. (Atena)

O discurso acima expressa muito bem o significado de participar do acampamento do Projeto Dermacamp para os adolescentes. Tomando-o como ponto de partida, diversos aspectos desta faceta do fenômeno serão trazidos à luz e discutidos ao longo desta categoria.

A participação em um acampamento é frequentemente agradável e precedida por muitas expectativas positivas^{82,91}. Por ser o primeiro acampamento, uma vivência inédita na vida dos participantes, envolve experiências novas, um ambiente diferente e a relação com pessoas desconhecidas, portanto, medos e dificuldades também são vislumbrados⁹².

Que até um dia chegou o acampamento. Aí o acampamento chegou e eu quis ir. Eu fiquei meio receoso, né? (Urano)

E eu achei que ia ser bem difícil pra mim porque eu achei, por mais que tivesse pessoas do mesmo ambiente de conhecimento, de problemas, eu achei que eu ia enfrentar uma coisa comigo, de ficar muito tempo com pessoas, juntos, no mesmo lugar. (Hera)

Estar em um acampamento é desafiador sob muitos aspectos. Um ambiente diferente, longe do núcleo familiar, com uma rotina diferenciada, permeada por diversas tarefas e atividades a serem cumpridas. No cotidiano de um acampamento, é comum o alcance de pequenas conquistas diárias, especialmente na relação consigo mesmo e com os outros. Com o reconhecimento dessas conquistas e incentivo dos pares e membros adultos da equipe, essa vivência torna-se agradável, de fácil adaptação e propicia, aos participantes, a chance de reavaliarem suas capacidades e limitações, desenvolverem novas habilidades e expandirem suas possibilidades^{80,93}.

[...] [no primeiro acampamento] pra mim passou tudo despercebido, o medo, a curiosidade que eu tinha, pra mim foi muito normal, foi, foi muito incrível. (Hera)

Estudos demonstram que participar de um acampamento impacta positivamente no desenvolvimento dos acampantes em diversas áreas. Uma das mais evidentes é a melhora ao lidar com o medo e a ansiedade^{58,82,92,94}. O primeiro acampamento para Hera proporcionou uma experiência muito significativa, na qual ela pôde lidar com expectativas, tanto positivas como negativas, nomeadas por ela como medo e curiosidade, de maneira natural, resultando em uma vivência incrível. Ela pôde se conhecer melhor e se surpreendeu com sua capacidade de adaptação ao novo ambiente.

O acampamento por si só promove um ambiente lúdico e a interação social, independentemente da população alvo ou da faixa etária dos participantes^{51,53,54}. De acordo com o artigo 227 da Constituição Brasileira, crianças e adolescentes têm direito ao lazer e à convivência comunitária, protegidos de qualquer forma de discriminação⁹⁵. O artigo 16 do Estatuto da Criança e do Adolescente expressa o direito dos mesmos a brincar e divertir-se, bem como participar da vida comunitária sem discriminação³⁹.

Em contrapartida, crianças e adolescentes com condições crônicas são frequentemente privados ou excluídos de situações de diversão, principalmente por limitações impostas por sua condição e por zelo à sua segurança⁸⁰.

Brincar pode ser considerado como o trabalho da criança, sendo a maneira pela qual ela se desenvolve física, emocional, social e cognitivamente de modo natural, configurando-se como uma necessidade básica essencial da infância, tanto para a criança saudável quanto para aquelas que convivem com condições crônicas de saúde⁹⁶.

Desfrutar de dias de brincadeiras e diversão, em um ambiente clinicamente seguro, aparece como motivação principal para a criação dos acampamentos para crianças e adolescentes que convivem com condições crônicas de saúde^{58,80,92}. Participar do acampamento do Projeto Dermacamp é uma experiência divertida, como se pode verificar nos discursos a seguir:

O que eu fui mesmo é pra conhecer, pra ver como é que é o lugar, conhecer novos amigos, e, assim, a maioria das atividades que eu participei, é... e eu vi que não precisa ter medo e é muito legal lá, eu me diverti bastante, quando eu fui. (Urano)

É... a comida de lá é muito boa [...] tem várias brincadeiras legais [...] você só se diverte e é isso. (Íris)

As atividades realizadas no acampamento são especialmente elaboradas para que os acampantes sintam-se bem, livres e envolvidos no acampamento. Elas são planejadas para que sejam acessíveis a todos os participantes, respeitando suas condições de saúde, e que facilitem a interação social entre eles. É fundamental desenvolver as atividades a serem realizadas de acordo com a faixa etária, interesses e preferências dos acampantes, para que sejam interessantes e divertidas^{80,81}.

A adequação das atividades realizadas num acampamento às condições e necessidades de seus participantes potencializa o senso de liberdade, segurança e ausência de barreiras, permitindo aos acampantes aproveitarem a si mesmos e divertirem-se⁸¹.

Participantes de um acampamento para crianças e adolescentes com deficiências lembraram vividamente de atividades realizadas no

acampamento em entrevista realizada três meses após o término do mesmo, o que indica que foram muito significativas⁹⁷.

Além das atividades realizadas, a relação positiva com outras pessoas, especialmente com jovens líderes ou monitores que compartilham da mesma condição de saúde, se apresenta como essencial à promoção da diversão em um acampamento^{62,97}. A diversão não só promove uma experiência agradável mas também fornece a oportunidade para os acampantes serem crianças ou adolescentes divertindo-se, ao invés de serem pacientes sob tratamento⁸⁰.

Para Íris, a experiência é tão significativa, que ela afirma que todos apreciam a vivência, ainda que não gostem de alguma coisa na primeira vez, e sugere que o acampamento dure mais tempo.

A maioria das pessoas vai e volta de novo, gosta, é muito difícil você perguntar para uma pessoa e falar “ah, eu não gostei”. A pessoa gostou sim, ela pode não ter gostado de uma coisa ou outra, sei lá, por ser a primeira vez, mas aí vai a segunda, daí confirma que é legal, é, sei lá... é... e podia ser mais tempo, né, tipo um mês... É muito legal ficar lá. (Íris)

Alguns estudos apontam que a participação no acampamento traz benefícios aos participantes que são potencializados com a repetição da experiência, ou seja, quanto mais participam, mais os acampantes usufruem^{70,94}.

Diversos estudos a respeito da participação de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde em acampamentos demonstram que os participantes desejam retornar ao acampamento^{82,91}, que mais da metade dos participantes já estiveram em acampamentos antes^{87,98} e que a média de participação dos acampantes é de cinco a seis anos, variando de uma a 12 participações^{70,94,97}. O desejo de que o acampamento dure mais tempo ou que ele seja realizado mais de uma vez ao ano é manifestado tanto por acampantes como por seus pais^{69,91}.

Em meio à diversão, o acampamento traz a oportunidade da realização de atividades novas e diferentes. Essas oportunidades podem ocasionar experiências agradáveis e provocar prazer e satisfação não só pela

atividade em si, mas também pelo desafio de experimentar algo diferente, novo, desconhecido e obter resultados positivos.

O Dermacamp também é um lugar que você aprende a ter inspiração e descobrir coisas novas, sabe? Como as atividades mesmo que a gente faz, de arte, de, sei lá, de relaxamento, tipo as máscaras, e te dão um ar novo, assim, que você quer experimentar, sabe? (Apolo)

Ao promover um ambiente de aceitação, o acampamento pode tornar os participantes mais dispostos a tentar e experimentar novas atividades⁸¹, auxiliando-os a conhecer, explorar e desenvolver seus próprios interesses⁵⁸, além de possibilitar o aprendizado de novas habilidades, que podem ser bastante apreciadas, como nadar, esquiar⁶⁹, mergulhar⁹⁷, atirar com arco e flecha ou com paintball⁸¹ e remar num caiaque⁸².

Com essa experiência de experimentar o novo obtendo sucesso, os acampantes tornam-se mais confiantes em relação a si mesmos e aos outros, e o receio ou ansiedade relacionados a situações pouco familiares são reduzidos, resultando em melhora nas habilidades de enfrentamento e domínio de seus medos, inclusive os relacionados à sua condição de saúde⁸⁰.

Além de agradável, o acampamento é percebido como um ambiente protegido, livre de discriminação e estigma, que promove liberdade e segurança para que os adolescentes possam manifestar-se espontaneamente, podendo ser si mesmos.

Que eu podia me sentir à vontade, era um lugar que eu podia ser eu mesma, um lugar onde todo mundo é igual, não tem, não existe diferença [...] Lá você pode ser você mesma sem medo de, de ser feliz, mesmo [...] Eu me sinto eu mesma [risos], eu posso ser eu mesma lá. (Afrodite)

Lá a gente é aceito, e... do jeito que você for, do jeito que você sentir, você é aceito. De qualquer jeito, você tem a liberdade de ser quem você é, sabe? (Apolo)

Poder ser si mesmo no acampamento traz nas entrelinhas a afirmação de não ser si mesmo fora dele. No intuito de escapar de situações de discriminação social, os adolescentes podem assumir um modo de ser que melhor atenda às exigências da vida em sociedade, como um mecanismo de defesa, ocultando muitos aspectos, por vezes essenciais, de seus próprios

seres^{83,85,99}.

Segundo Heidegger, não ser si mesmo caracteriza uma maneira inautêntica de ser, ou um falso *self*, nas palavras de Winnicott. O modo de ser inautêntico é fortemente marcado pela dominação dos outros, ou seja, é um modo de ser focado em atender as expectativas e exigências sociais em detrimento da possibilidade de ser si mesmo⁹⁹.

Ao promover um ambiente de aceitação, livre de estigma e julgamentos pelo aspecto de suas peles, o acampamento possibilita maior liberdade aos participantes, pois podem deixar de preocupar-se com olhares discriminatórios dos outros, abrindo-se para a possibilidade de serem si mesmos. A experiência de poder ser si mesmo é compartilhada também por participantes de outros acampamentos. Um exemplo é um participante de um acampamento para crianças e adolescentes com deficiências físicas que relatou que, no acampamento, não é necessário tentar ser alguém que não se é⁹⁷. Em um acampamento para vítimas de queimaduras, um participante chegou a revelar que aprendeu a ser si mesmo⁶⁹.

Uma vez livres dos olhares de discriminação, das limitações sociais e das preocupações que permeiam o mundo cotidiano, os adolescentes têm a oportunidade de olhar além, de perceber de maneira diferente suas próprias existências para com o mundo e com si mesmos, podendo rever aspectos de suas vidas, inclusive reavaliando quais os mais importantes e essenciais. Isso lhes permite aprender consigo mesmos, descobrir-se e elaborar-se como pessoas.

Brincar, se divertir ali, dar risada, é essencial, sabe?
(Afrodite)

E você aprende consigo mesma, porque é uma lição sua, que não tem nenhuma capacitação de você estar ali dentro, é tipo tudo por igual, e é uma experiência surreal assim. (Hera)

As transformações e aprendizados pessoais ocasionados pela participação no acampamento vão acontecendo de forma gradual e natural, a ponto de muitas vezes serem imperceptíveis. Neste ambiente de liberdade e mudanças paulatinas, os adolescentes ampliam seu olhar sobre o mundo,

sobre si mesmos e suas possibilidades, percebendo a oportunidade de serem protagonistas de sua própria história, de maneira semelhante ao descrito por um participante de um acampamento para jovens atletas com deficiência visual⁸².

Além de ser um ambiente de liberdade e descobertas, o acampamento também é um espaço de reflexão e aceitação. Urano, um adolescente com epidermólise bolhosa (EB), doença bastante severa e limitante, reconheceu suas próprias limitações físicas ao não participar de algumas atividades realizadas no acampamento, porém essa limitação não o entristeceu.

É claro que teve algumas atividades que eu não consegui participar, mas eu não levei em conta. Como por exemplo: mergulhar na piscina, eu não mergulhei porque eu sinto dor com a água. Eu só consigo fazer meu curativo com soro fisiológico. Então, é... eu não fiquei triste porque eu fui no acampamento e não pude mergulhar na piscina, é... como por exemplo, a brincadeira do boião, do boião também eu não pude ir, porque tem contato com água normal, e isso causa dor em mim. Algumas crianças com EB não sentem, já outras sentem. Então, eu também não participei, mas eu não levei isso em conta. (Urano)

Este relato de Urano retrata o quanto este ambiente de liberdade e diversão promove transformações profundas, como autoconhecimento e autoaceitação. Perceber suas próprias limitações pode não ser agradável, porém isso é encarado com naturalidade por ele, uma nova faceta de seu modo de ser com a doença. De maneira diferente, participantes de um acampamento para vítimas de queimaduras relataram não gostar de algumas atividades pela impossibilidade de participar das mesmas ou porque eram infantis⁹¹.

O aprendizado aparece, muitas vezes, relacionado às novas possibilidades de ser-no-mundo e ser-no-mundo-com os outros, o que se dá de forma espontânea e singular, com consequente amadurecimento.

Aproveitar o que o Derma oferece, que todas as pessoas que estão lá, profissionais, pessoas que dão atividades, até os próprios acampantes, você aprende com todo mundo ali. [...] E eu acabei aprendendo e ficando mais madura com isso porque eu trouxe muitas histórias dali,

muita experiência pra minha vida, só pra acrescentar ainda mais do que eu já tinha passado desde o começo da minha vida. (Hera)

Você aprende muita coisa também. Acho que eu sou assim madura por causa de lá também. Você aprende, você amadurece, seus pensamentos são outros. Você começa a enxergar ao redor das coisas, não só aquilo que vê. (Afrodite)

Ao participarem do acampamento e, com isso, terem a oportunidade de se conhecer, de experimentar o novo, de descobrir novas formas de ser-no-mundo, os adolescentes aprendem muito consigo mesmos e com os outros ao compartilharem experiências e integrarem tais aprendizados às suas vidas cotidianas. Frequentemente, o resultado é uma maior satisfação consigo mesmos e com seus modos de vivenciar e existir no mundo.

Em acampamentos realizados com crianças e adolescentes com doenças crônicas, é comum o aspecto educativo, especialmente no tocante aos conhecimentos a respeito da própria patologia e do seu manejo diário^{50,58,62,80,81,92}. O aprendizado relatado pelos adolescentes participantes do acampamento do Projeto Dermacamp está fortemente relacionado a aprendizados existenciais, que engloba maneiras de lidar com a aceitação de sua condição e estratégias de enfrentamento de situações de estigma vivenciadas no mundo cotidiano.

A autoaceitação e autoconfiança desenvolvidas pelos adolescentes no acampamento podem levá-los a sentirem maior segurança e satisfação em relação a seus próprios seres. As dificuldades vivenciadas em função da própria existência ser permeada por uma doença crônica de pele podem ser minimizadas, sendo que o aspecto da pele passa a ser apenas uma das características que compõem o ser destes adolescentes, o que não causa mais vergonha, como antes de participarem do acampamento. Dessa maneira, os adolescentes identificam sua própria superação ante a doença crônica de pele e seus modos de existir com ela.

É muito bom mesmo você olhar lá pra eles [outras pessoas com doenças de pele] com problemas pra falar "meu, não quero viver mais", mas tá ali, tá lutando, e falando que

meu, isso não é nada, e não é nada mesmo, né? (Afrodite)

E eu descobri que é... é uma parte de mim [a doença], e que, sei lá, é só uma característica que me faz... Apolo. [...] uma parte que eu tive que encarar e que eu aprendi a ver como uma parte de mim, sabe? [...] E não ter vergonha disso. Eu acho que é isso, foi mais uma mudança na forma de me interpretar, e mais uma liberdade, sabe? (Apolo)

Ao vivenciarem o ambiente do acampamento, permeado de aceitação, senso de pertencimento e comunidade, os participantes enxergam a si mesmos de maneira mais positiva, reconhecem os desafios e vitórias de suas vidas cotidianas e percebem que o aspecto de suas peles é uma característica que faz parte deles mesmos, aprendendo a integrá-la ao seu ser de uma forma positiva. Esta experiência é compartilhada por participantes de acampamentos para vítimas de queimaduras^{59,69,70,87}.

Os participantes percebem as experiências advindas do acampamento do Projeto Dermacamp como uma colaboração à formação de seus próprios seres e como parte importante do desenvolvimento de cada um.

Eu acho que eu não existiria sem... eu não seria a mesma pessoa sem o Dermacamp. Foi muito bom porque me tornou metade do que eu sou, praticamente. (Afrodite)

Agora, depois de alguns anos no Dermacamp, eu considero uma experiência que mudou minha forma de me interpretar, sabe? (Apolo)

Porque... Tipo, vocês mudaram a minha vida! Porque... Vocês hoje... Hoje eu sou, tudo que eu sou eu devo a vocês e à minha família. (Atena)

Às experiências vivenciadas no acampamento do Projeto Dermacamp são atribuídos significados e, dessa forma, passam a influenciar na construção da identidade dos adolescentes, como pessoas únicas. A vivência é encarada como uma experiência transformadora e, com o passar do tempo, essa transformação passa a ser reconhecida como parte relevante do desenvolvimento de cada um.

Vivenciando essa transformação, os adolescentes reconhecem

sentimentos como gratidão e sorte por terem a oportunidade de participar do acampamento.

Eu agradeço por vocês aparecerem na minha vida porque foi maravilhoso. (Atena)

Olha, eu me sinto com sorte, sabe? Porque foi meio do nada, tipo, “ah, já ouviu falar desse acampamento?”, “não”, “vamo lá!”, aí eu fui lá, e... sabe? Isso podia não ter acontecido, e eu estar lá me remoendo, mas não, fui, dei muita sorte. Acho que isso... foi uma divulgação que... que... que me fez conhecer o Dermacamp, sabe? E ainda bem que isso aconteceu. (Apolo)

A gratidão também foi expressa por pais de participantes de acampamentos para crianças e adolescentes vítimas de queimaduras pela oportunidade oferecida a seus filhos⁶⁹ e também pelos próprios acampantes, especificamente, a respeito da possibilidade de vivenciarem um mundo protegido do estigma social, diferente do experienciado cotidianamente⁷⁰.

Nessa existência permeada pela doença crônica de pele, além de olharem para si próprios, há as relações com os outros seres-no-mundo, isto é, estar-no-mundo-com-os-outros de fato. A partir disso, os adolescentes discursaram sobre como a relação com as pessoas, no acampamento, teve papel crucial em suas existências. É o que a próxima categoria retrata.

4.2.2. O adolescente sendo-com os outros no acampamento - “isso não é nada”

As crianças e adolescentes com doenças crônicas frequentemente vivenciam um mundo de exclusão e isolamento, onde se sentem diferentes e não aceitos por seus pares saudáveis^{70,80,82}. Participar de um acampamento proporciona o encontro com outros que vivenciam situações semelhantes⁸⁰.

O primeiro acampamento é especialmente importante para a vida dos adolescentes, sendo muitas vezes lembrado e descrito em detalhes, mesmo que tenha sido há muitos anos. É o marco do início de uma mudança em suas vidas.

É, já faz 11 anos [...] eu entrei lá muito tímida, não falando com ninguém, tipo, no meu mundinho, fechada, não conversava, e... e meu, tipo, no primeiro acampamento, eu

tava lá no meu cantinho, sentadinha, no banco, lá no ônibus, aí chega o Perseu, chega o Perseu conversando comigo, não sei que, não sei que, e eu quieta, né, não falava nada, e ele tentando tirar alguma coisa. Aí eu virei pra ele, dei risada, tipo so... rri... Abracei ele, e aí, a partir daí, tipo, lá dentro... a minha vida começou a mudar. (Afrodite)

Afrodite fala sobre a timidez e a dificuldade social que vivenciou na infância. Ela relembra e descreve em detalhes o primeiro momento em que se percebeu mudando, abrindo-se para uma relação social positiva e saudável com o outro, enquanto estava a caminho de seu primeiro acampamento do Projeto Dermacamp. Este momento é reconhecido como o início de uma mudança importante em sua vida, em seu modo de existir no mundo e se relacionar com os outros.

Crianças e adolescentes que convivem com condições crônicas raramente têm a oportunidade de encontrar e se relacionar com outros que compartilham sua situação, mesmo quando essa condição ou doença crônica é comum, como a asma, por exemplo⁸⁰. Essa escassez ou falta de contato com pares vivenciando condições semelhantes à própria pode resultar em solidão e colaborar para o isolamento social^{80,82}.

O encontro com pessoas que vivenciam condições crônicas semelhantes à própria e o compartilhamento de experiências entre os pares trazem inúmeros benefícios, relatados em diversos estudos sobre a participação em acampamentos para crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, como diabetes⁹², câncer⁵⁸, asma⁶², HIV⁸¹, deficiência visual⁸², deficiências físicas⁹⁷, deformidades craniofaciais¹⁰⁰, vítimas de queimaduras^{59,69,70,87,91}, bem como em revisões que abordam variadas condições crônicas de saúde^{50,80}.

Ter contato com outros seres humanos que também vivenciam a doença crônica de pele foi transformador para os adolescentes, pois puderam compartilhar experiências, aprender uns com os outros, identificar semelhanças e diferenças entre eles e ter a sensação de fazer parte de um grupo. Esta última característica do acampamento foi especialmente importante para Urano, que vive com uma doença rara.

Conheci novas crianças com a mesma patologia que eu. (Urano)

Mas me ajudou muito mesmo, é... Conhecer pessoas com os mesmos problemas que eu, dividir os problemas. (Afrodite)

E tipo, conhecer pessoas, amigos de verdade lá, [...] pessoas que têm essa característica em comum comigo [a mesma doença de pele], e tipo, levam isso numa boa e são felizes com isso, te traz mais um sentimento de “tamo junto”, sabe? [risos] (Apolo)

Ao encontrarem com pares em situação semelhante, os adolescentes experimentam o senso de pertencimento e aceitação. Trata-se de um ambiente no qual, muitas vezes, o “ser diferente” se transforma em “ser normal”^{50,59,69,70,80-82,91,92,97}. Eles sentem-se mais à vontade e seguros para compartilhar suas experiências, pois seus semelhantes entenderão e aceitarão seus pensamentos e sentimentos com mais facilidade que a sociedade em geral^{70,80}.

A partir dessa vivência, a sensação de ser o único acometido no mundo acaba. Fazer parte de um grupo, de uma comunidade, é extremamente positivo aos participantes^{69,80,91,100}.

O senso de pertencimento e aceitação em um grupo é essencial ao desenvolvimento do adolescente. No grupo, ele encontra um ambiente seguro para compartilhar sentimentos e atitudes, elaborar e desenvolver ideias, além de criar laços emocionais fortes, o que o auxilia a se reconhecer como pessoa. É nesse contexto que o autoconceito e a autoestima são desenvolvidos, uma vez que sentir-se semelhante a seus pares é de primordial importância ao adolescente¹⁰¹.

Vivenciando o acampamento marcado pelo encontro entre semelhantes, compartilhando experiências, sentindo-se acolhido e aceito, os participantes, além de compartilharem seus próprios desafios, também se interessam pelas vidas dos outros e encorajam-se mutuamente^{80,81}.

Os participantes do acampamento do Projeto Dermacamp têm em comum o fato de conviverem com uma condição crônica de pele, porém as doenças e suas manifestações são diversas. Assim, conhecer pessoas com

patologias diferentes, por vezes mais severas, também constitui uma experiência significativa, benéfica e inspiradora aos participantes, pois os permitiu perceber problemas mais graves do que os próprios, minimizando o impacto das dificuldades cotidianas e colaborando para a revisão da trajetória de suas próprias doenças, com esperança de um futuro melhor.

Mas eu nunca reclamei do que eu tenho, sabe, eu sempre "nossa, tem coisas muito piores do que a minha", então, tem que, né... (Afrodite)

As pessoas lá, a gente vê um pouco do que, que o nosso problema é bem menos do que o das pessoas, porque tem problemas mais graves que o nosso, e a gente começa a enxergar um futuro melhor, né? (Atena)

Ao conviverem com os outros que apresentam doenças mais severas que as próprias e que participam ativamente do acampamento e das atividades desenvolvidas, os adolescentes percebem não apenas os desafios enfrentados por eles, mas também a luta e a superação ante suas doenças e limitações. Os adolescentes descrevem tal experiência como inspiradora e a reconhecem como uma lição de vida. Dessa forma, a partir das histórias dos outros, eles buscam enfrentar os desafios da própria vida.

É, alguns casos que, sei lá, são mais graves, e você vê que elas conseguem fazer as atividades, elas tentam fazer as atividades, e encaram tudo com, com vontade mesmo, sei lá, dá, uma inspiração, sabe? Pra você não se abalar com nada. (Apolo)

Saber que existem pessoas bem mais diferentes que a gente, que sofrem bem mais, de doença bem mais grave, que pra elas não era um limite, e o Derma foi uma lição de vida [...] porque você vê que aquilo ali não é nada. (Hera)

Meu, é um, é algo que não tem explicação, tipo, muito, é um motivo de viver, é muito bom mesmo você olhar lá pra eles, a força que eles têm, o sorriso, com um monte de problema, com problemas pra falar meu, "não quero viver mais", mas tá ali, tá lutando, e falando que "meu, isso não é nada". (Afrodite)

Em meio ao encontro com seus pares, o acampamento possibilita o encontro de acampantes novos com veteranos e com monitores que também

compartilham a condição crônica de saúde. Dessa maneira, este encontro pode mostrar aos adolescentes formas diferentes de lidar com sua condição e de como existir no mundo, podendo servir como exemplo e inspiração para novas possibilidades que se apresentam ao ser destes adolescentes^{62,69,70,80,82,92}.

Aí, depois do meu primeiro acampamento, nossa, foi muito legal, porque eu conheci pessoas que estavam na mesma situação que eu, sabe? Que já passaram por isso, porque tipo, quando eu cheguei lá, eu era novo, tinham pessoas que já tinham passado por isso, e elas tinham essa mesma doença de pele, sabe? Mesma situação que eu, mas encaravam isso de um jeito totalmente diferente, e elas eram mais, como posso dizer, mais livres. (Apolo)

É muito importante saber que as pessoas, que existem pessoas que não se importam, que levam a vida naturalmente, mesmo tendo as suas necessidades, as suas dificuldades, e saber que elas podem motivar a gente a crescer ainda mais [...] é bem legal. (Hera)

A relação de exemplo e inspiração que os adolescentes desenvolvem com os participantes mais experientes e com os monitores vai além da doença, podendo influenciar as escolhas para a vida acadêmica e profissional de cada um.

E conhecer pessoas como, sei lá, a Nêmesis, que faz [faculdade de] História, ou o Hermes que faz [faculdade de] Informática, sei lá, ajuda você a ter uma visão do que você pode, das opções que você pode ter para continuar sua vida, sabe? Acho isso muito legal também. (Apolo)

Adolescentes e jovens adultos com doenças crônicas reconhecem que suas condições de saúde podem influenciar e limitar as possibilidades de escolha e oportunidades para uma carreira profissional⁴⁹. Conhecer adultos com condições semelhantes às próprias que obtiveram sucesso em suas vidas acadêmicas e profissionais amplia a percepção dos caminhos que os adolescentes podem vislumbrar para suas próprias vidas.

Ao repetir a participação no acampamento e com o passar do tempo, os acampantes costumam desenvolver maneiras mais saudáveis de enfrentar e lidar consigo mesmos, com suas condições e com o mundo,

passando, eles mesmos, a serem exemplo, inspiração e referência aos mais novos^{62,92}.

No Projeto Dermacamp, os adolescentes começam a assumir algumas responsabilidades de acordo com sua idade, interesse, habilidades e perfil e, aos poucos, passam a fazer parte da equipe, o que é frequentemente desejado pelos adolescentes.

Integrar uma equipe com a qual o adolescente tem uma forte relação de referência pessoal e que reforça seu pertencimento à comunidade do acampamento traz satisfação a ele. Além disso, influenciar os mais jovens de maneira positiva passa a ser uma missão pessoal, aumentando sua responsabilidade e comprometimento para consigo, sua saúde e seus deveres cotidianos^{59,62,70,80,82}.

Afrodite percebe, com orgulho, um ciclo, ao identificar sua atuação recente com crianças, semelhante à atuação de outros monitores, quando ela mesma era criança, e reconhece, com tristeza, dificuldades semelhantes às que teve em sua infância nas crianças que participam atualmente do acampamento.

Hoje, com 18 anos [...] o que mais me orgulha é você fazer uma criança sorrir, tipo, agora eu sinto o que vocês sentiam quando isso acontecia comigo, quando eu soltava um sorriso [...] É fogo você ver uma criança assim, né, começando agora, você fala “nossa, tudo que eu já passei, a criança tá começando agora”. (Afrodite)

O trabalho em equipe é bastante presente e valorizado, assim como a atmosfera de cooperação é característica fundamental e muito apreciada na atuação em um acampamento. Pessoas com diferentes saberes e experiências, independentemente da idade ou da função, compartilham e colaboram com os demais, intensificando vínculos e o senso de pertencimento, ampliando conhecimentos e colaborando com o desenvolvimento, tanto pessoal como profissional dos integrantes^{59,69,91,92}.

Hera, que começou a participar do acampamento com 18 anos na qualidade de voluntária, manifesta satisfação ao fazer parte da equipe e ser beneficiada por ela também, além de demonstrar surpresa ao deparar-se com tantos voluntários focados num único objetivo.

Porque a gente nunca espera que a gente vai encontrar pessoas que estão ali pra mesma coisa [...] e fazer parte de um grupo que você está ali fazendo também a sua parte, não só por você, mas pelos outros que estão ali, é bem legal. (Hera)

No decorrer do acampamento, os participantes vivenciam interações sociais positivas com a equipe de staff, invariavelmente adultos que, na maioria das vezes, são voluntários^{69,94}. No acampamento do Projeto Dermacamp, os adultos integrantes da equipe são todos voluntários, principalmente estudantes e profissionais de saúde, em especial das áreas da enfermagem e da medicina, além, é claro, de pessoas com alguma doença crônica de pele, muitos dos quais participam desde que eram crianças.

O trabalho realizado por esses adultos é, geralmente, bastante apreciado pelos acampantes, tanto pelo comportamento de atenção e abertura às suas necessidades como pela característica altruísta de “doar seu tempo” aos participantes do acampamento^{81,91}. Os adolescentes reconhecem que o trabalho é realizado com dedicação, amor e responsabilidade.

As pessoas se dedicam só pra você, se dedicam ao máximo, acho isso bonito. É, eles têm toda a preocupação, todo o cuidado de ficar com você, é, recebem tanto as pessoas novas quanto velhas assim, é bem, do mesmo jeito [...] e é tipo, muito lindo, acho que ninguém recebe nada por isso e se dedica tanto. Eu acho isso muito bonito. (Íris)

São pessoas carinhosas, que têm afeto com a gente, que a gente vê, são pessoas muito melhores do que as daqui [da cidade onde mora]. (Atena)

E é bem legal saber que existem pessoas com histórias ali, com vivências ali dentro, com sentimento, com amor, muito envolvido, com responsabilidade. (Hera)

A participação de profissionais de saúde estreita os laços de confiança e aceitação mútuos entre esses profissionais e os participantes com condições crônicas de saúde, o que é essencial para que haja uma relação terapêutica entre eles. Os profissionais ampliam sua percepção e valorizam o aspecto humano, o participante como pessoa, para além de sua

doença. Os participantes, por sua vez, enxergam nos profissionais, além dos aspectos técnicos e de procedimentos, uma pessoa, e, como tal, uma possibilidade de vínculo e relação social positiva^{49,59,92,102}.

O compartilhamento de experiências num contexto de entendimento, aceitação e empatia favorece a criação de conexões emocionais positivas e prazerosas^{81,82}. Por ser um ambiente permeado por relações sociais positivas, intensas e longas, o acampamento configura-se numa excelente oportunidade para o desenvolvimento de amizades^{58,69,80,94,97}. Muitas vezes, essas amizades vão além do período do acampamento, com a manutenção da relação após o término do mesmo e/ou com o reencontro de amigos no retorno ao acampamento no ano seguinte, sendo algumas vezes considerados “melhores amigos” e “amigos para a vida inteira”^{70,80-82,97}.

Não tem o que falar deles. São pessoas que... pessoas sensacionais. As melhores pessoas que eu já conheci na minha vida. (Afrodite)

Hum... E tipo, conhecer pessoas, amigos de verdade lá, como... pode dar nomes? [...] Ah, sei lá, como a Hécate, a Héstia, a Ártemis, o Hades. [...] (Apolo)

Criar e desenvolver amizades sem sentir-se diferente do outro⁹¹ e estar rodeado por amigos⁸¹ reforça a sensação de segurança e pertencimento, fazendo com que os participantes se sintam cada vez mais à vontade, incluídos e envolvidos na comunidade do acampamento, considerando-a como uma família^{82,91}. Isso os leva, muitas vezes, a reconhecer este ambiente como um lar^{80,81,91}, além de perceber reciprocidade nas amizades e em sentimentos importantes como o amor^{91,97}.

É algo recíproco também, que todo mundo se ama da mesma forma [...] É uma família mesmo, uma segunda família, sem dúvida. (Afrodite)

O acampamento pra mim significa muito, é a minha segunda família. Minha primeira família são meus pais, minha segunda família é o acampamento. [...] Mas uma palavra que resume o acampamento inteiro, as pessoas, é que eu amo vocês! (Atena)

Ser-com-os-outros no acampamento demonstrou ser algo significativo e benéfico aos participantes. Além disso, o modo de existir do adolescente também é transformado pelo e para o mundo, seja no mundo considerado por alguns como “protegido” ou “mágico” do acampamento, seja em seu mundo cotidiano, foco da próxima categoria temática.

4.2.3. Do mundo mágico do acampamento à realidade do mundo cotidiano – o adolescente reaprendendo a viver

As categorias anteriores explicitaram que o acampamento e todos os envolvidos transformaram o existir dos adolescentes com doença crônica de pele. Contudo, essa transformação é sempre de mão dupla, ou seja, eles transformam-se a si e aos outros.

Nessa transformação, a compreensão de ser-no-mundo com uma doença crônica de pele vai ficando mais nítida, pois já é possível descrevê-la em detalhes, tanto os aprendizados como os desafios. O desafio que se impõe, em algum momento, é deixar o mundo mágico do acampamento e voltar à realidade do cotidiano.

Para ampliar a compreensão do cenário social que os adolescentes vivenciam em seu mundo cotidiano, é preciso discorrer, ainda que brevemente, sobre alguns aspectos, tais como o estigma social e a respeito de uma doença de pele histórica e muito fortemente marcada pelo estigma, a hanseníase.

Dados históricos apontam que, na Grécia antiga, os escravos eram considerados propriedades valiosas e, no intuito de evitar sua fuga ou garantir seu retorno, seus donos marcavam as peles de cada um, algo como uma tatuagem, geralmente com objeto pontiagudo chamado “*stigma*”, que na linguagem grega significa marcar, pontuar. Atualmente, a palavra é utilizada no sentido de uma marca de desaprovação⁸⁶.

Na sociedade em que vivemos, há uma série de atributos esperados e geralmente atendidos por indivíduos nos ambientes sociais, o que acontece e transcorre de forma natural e, na maior parte do tempo, imperceptível. Ao deparar-se com alguém que não atenda tais expectativas, a atenção dos considerados “normais” volta-se ao(s) indivíduo(s) que, de alguma forma, não

atende(m) às exigências daquele contexto social, com destaque para o aspecto diferente do esperado, ou seja, uma marca, um estigma, não necessariamente visível, o que inferioriza e menospreza o indivíduo como um todo⁸⁵.

O estigma enfrentado pelas pessoas com doenças crônicas de pele pode ter forte relação com a exclusão e discriminação que marcaram fortemente pessoas diagnosticadas com hanseníase. Ela é uma doença infecciosa que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, e indivíduos acometidos foram isolados do convívio social até meados do século XX, por sua característica contagiosa, pela lacuna no conhecimento a respeito das formas de transmissão e pela ausência de tratamentos efetivos. Por séculos, a prática do isolamento social de pessoas acometidas pela hanseníase se perpetuou, permeando o imaginário social até os dias atuais^{103,104}.

Sem tratamento adequado, a hanseníase ocasiona o aparecimento de úlceras na pele e o desenvolvimento de deformidades nas extremidades, o que desperta reações de ojeriza, repugnância e medo na sociedade, e o que associou historicamente a doença ao estigma¹⁰⁴. Atualmente, a doença tem cura e o tratamento é ambulatorial, porém a característica estigmatizante permanece¹⁰³.

Assim, entendendo o conceito de estigma e sua histórica e forte relação com uma doença de pele, é possível refletir sobre as situações de estigma, preconceito ou discriminação que os adolescentes com doenças crônicas de pele enfrentam em seu mundo cotidiano.

[...] porque minha vida foi parada aqui [...] porque eu tinha vergonha, as pessoas começaram a se afastar de mim por causa do meu problema, por causa que achavam que a psoríase era um problema que.. que contaminava, pegava nas pessoas. (Atena)

Um estudo sobre a percepção de estigma realizado com pessoas com desfiguramento facial em decorrência de cirurgia oncológica demonstrou que, sob o ponto de vista dos participantes, existem três padrões de interação social: intrusão, simpatia e negligência benigna. Os dois primeiros tipos de interação envolvem olhares, questionamentos,

reações e atenção não desejada prestada pelos outros, causando a sensação de estigmatização. A interação denominada negligência benigna diz respeito a como as pessoas, geralmente, agem umas com as outras em situações comuns, sem prestar atenção especial a alguém ou à aparência física de alguém, o que não gera a sensação de estigma¹⁰⁵.

No discurso a seguir, é possível identificar interações sociais de intrusão, vivenciadas antes do acampamento, e interações pautadas em negligência benigna, experimentadas durante o acampamento, que proporcionaram, por exemplo, a possibilidade de diversão em uma piscina sem sofrer com preconceito:

Tem o problema das piscinas também, que, em cidade pequena, a gente não pode. Quando eu tinha, eu não sabia o que era ir numa piscina, porque era um olhar de... de racismo, racismo assim de pele que eu falo. [...] A gente entrava, todo mundo tipo que saía [...], mas eu sei que cada, cada pessoa do Dermacamp, lá a gente conhece realmente, pode entrar na piscina, pode se divertir, porque a gente sabe que não vai ter nenhum preconceito. (Atena)

Vivenciando estas interações sociais positivas e saudáveis, que não causam a sensação de estigma, os participantes percebem o acampamento do Projeto Dermacamp como um mundo protegido, no qual é possível esquecer-se dos problemas cotidianos e viver em um ambiente livre de barreiras e preconceito.

Estar lá é totalmente diferente. Pra mim, eu queria, tipo, ir num Dermacamp e não sair mais de lá. Queria ficar lá, que é um mundo totalmente diferente, não tem, não tem comparação, sabe? [...] É um mundo de fantasias, um mundo... um mundo mágico. [...] Lá, você entra lá no acampamento, você pisa o pé no acampamento, cê “fffu” [fazendo um gesto com as mãos para trás, como se tirasse algo como uma capa das costas], parece que muda de... sabe? Sai das suas costas, você fica livre. (Afrodite)

Quando você tá lá, você esquece de tudo [...] É muito legal ficar lá [...] É... eu me sinto, eu me sinto muito feliz, muito bem lá, é... lá, porque lá você esquece de tudo, você só se diverte, e é isso. (Íris)

A sensação de estar em um lugar diferente, livre de estigma, com

liberdade, podendo esquecer os problemas e as responsabilidades do mundo cotidiano para unicamente vivenciar o ambiente de diversão do acampamento, com tranquilidade e segurança, é compartilhada por participantes de outros acampamentos, como os realizados com crianças e adolescentes com HIV⁸¹ e com crianças e adolescentes vítimas de queimaduras^{69,70,91}.

Participando e envolvendo-se no mundo do acampamento, todos os adolescentes, além de vivenciarem e se beneficiarem de um ambiente permeado por relações sociais positivas, também colaboram com a construção e manutenção deste contexto, agindo da forma como apreciam que os outros ajam em relação a si mesmos, com negligência benigna, empatia e aceitação, livre de preconceito e discriminação^{80,81,105}.

Que as pessoas estão ali no mesmo intuito de ninguém reparar em ninguém [...] que lá não tem barreira nenhuma, não tem preconceito nenhum. (Hera)

Ao vivenciar o mundo protegido e mágico do acampamento, onde muito é aprendido e transformado na vida dos adolescentes, este aprendizado transformador é traduzido por mudanças no modo de cada um vivenciar o mundo cotidiano. Após participar do primeiro acampamento, sintomas e sensações negativas, como, por exemplo, medo e vergonha, são amenizados ou até eliminados. A forma de vivenciá-los ante o mundo é transformada, o que pode inclusive causar surpresa a quem experimenta tal transformação.

Depois do seu primeiro Dermacamp, você volta pra vida normal, você acha que, sei lá, você vai voltar a ter aqueles medos, aquela vergonha que você tinha antes, mas você não tem. (Apolo)

Depois do acampamento, os adolescentes deparam com os mesmos desafios de antes, porém o modo de enfrentá-los se transforma e, por exemplo, olhares de estranhamento de desconhecidos, que antes eram constrangedores, podem não incomodar mais, pois eles se sentem mais seguros e satisfeitos em relação a si mesmos e a seus corpos^{70,80,91}.

Me ensinou muita coisa, me ensinou a viver nessa sociedade que, querendo ou não, é uma sociedade de

preconceito, uma sociedade que julga muito pela aparência, né, nunca vê o seu interior [...] Então, lá me ensinou muita coisa, tipo, hoje eu não ligo mais. As pessoas olham... eu não... não ligo, sabe? Me ensinou a viver mesmo na sociedade. (Afrodite)

Porque lá, lá eu aprendi a viver de novo, né, porque minha vida foi parada aqui. [...] Como eu já disse, lá a gente aprende a viver mesmo. (Atena)

O estigma emerge também como uma faceta da existência de adultos com deficiência física, cabendo a cada um decidir como lidar com essa situação. Um adulto com deficiência física afirma que as pessoas já o viram, sabem como ele é, que em suas viagens as pessoas olham-no e ele não se importa, pois quem não quiser vê-lo que feche os olhos⁸³, postura semelhante à relatada por Afrodite.

A transformação no modo de ser-no-mundo dos adolescentes, especialmente com situações de estigma, é percebida como um aprendizado para melhorar o relacionamento com a sociedade. Tal postura dificulta ou impede que essas pessoas sejam afetadas pelo estigma social, pois *não estão particularmente preocupados com sua aceitação social e, portanto, são difíceis de serem analisados em referência à manipulação do estigma*⁸⁵.

Para a estigmatização acontecer de fato, é preciso uma relação de poder de um sobre o outro, do opressor sobre o oprimido, do normal sobre o estigmatizado. Quando essa relação de poder não acontece, quando o poder de quem discrimina não é aceito ou validado por quem é discriminado, a estigmatização também não acontece⁸⁶.

A partir dessa nova maneira de vivenciar o mundo cotidiano, os adolescentes conseguem refletir sobre o futuro e o que ele pode lhes proporcionar, sobre o vir-a-ser. Além da experiência vivida, os adolescentes também trouxeram, em seus discursos, planos e expectativas em relação ao futuro, tema da categoria a seguir.

4.2.4. Vir-a-ser – da submissão da doença à esperança de cada vez mais ser si-mesmo

Os adolescentes com doenças crônicas de pele que participam do

Projeto Dermacamp conseguem extrapolar a submissão que a doença determina e expressam suas expectativas em relação ao futuro, no tocante à participação no próprio projeto, ao desejo de compartilhar a experiência com mais pessoas e em relação ao mundo e à sociedade.

Hera deseja ampliar sua experiência no acampamento, agregando “mais tudo” à sua vida e dando continuidade ao seu sonho. Atena deseja continuar participando, mesmo diante da dificuldade imposta pela distância entre a cidade onde mora e os locais nos quais acontecem as reuniões e os acampamentos.

E eu espero aprender com muito mais pessoas que eu tenho pra conhecer, que vão, podem aparecer, quero ter muito mais história ainda pra conhecer, pra me motivar [...] e eu espero muito mais gente, muito mais histórias, muito mais tudo! [...] Ah, e ainda vai ser um sonho, né, ainda é parte de um sonho, que por completo ainda não realizou, tipo, ele é um sonho constante, assim, vai, só vai crescendo. (Hera)

Eu espero ir todos os anos, mesmo que não dê pra ir um dia, eu vou tá sempre presente lá porque é difícil a gente ficar indo nas reuniões, mas eu sempre vou tentar estar indo lá, sempre tá de... em contato com vocês. (Atena)

O desejo de continuar a participar das atividades do Projeto Dermacamp, tanto das reuniões como dos acampamentos, indica que a experiência é agradável e benéfica aos adolescentes. Participantes de um acampamento realizado com crianças vítimas de queimaduras e seus pais compartilham esse desejo, manifestando esperança de continuar aproveitando o acampamento por muitos anos⁹¹.

Em consonância ao trazido por eles, estudos evidenciam que a repetição da experiência no acampamento, marcadamente quatro a cinco participações, potencializa seus efeitos benéficos sobre vários aspectos do desenvolvimento e da vida dos participantes^{92,94}.

Em pesquisa sobre a participação em acampamento que envolveu a avaliação dos pais dos acampantes, surgiu a ideia de um encontro entre as famílias dos participantes, para que, a exemplo do que ocorre no acampamento com as crianças e os adolescentes, os familiares possam

compartilhar suas experiências com pares que passam por desafios semelhantes aos deles⁹¹.

Dentre as atividades do Projeto Dermacamp, acontecem os encontros, a cada dois a três meses, aproximadamente, que reúnem crianças, adolescentes, familiares e voluntários, possibilitando essa vivência permeada por aceitação, pertencimento e compartilhamento de experiências⁷⁸. A experiência positiva do acampamento e das reuniões provoca uma sensação de acolhimento que perdura pelo ano inteiro e causa expectativa positiva para participar dos próximos encontros.

Você fica o resto do ano se sentindo acolhido e esperando pelo próximo Dermacamp ou pela próxima reunião pra, sei lá, compartilhar as experiências, sabe? E tipo, depois do seu primeiro Dermacamp, você se sente muito mais ansioso pro próximo, sabe? (Apolo)

Além de sentirem-se acolhidos, participantes de um acampamento para crianças e adolescentes com HIV relataram vivenciarem um descanso de suas vidas cotidianas, com todos os problemas e responsabilidades do dia a dia, uma vez que conseguem se divertir no acampamento. Tal experiência provoca o desejo de repetir a experiência, que perdura pelo ano inteiro⁸¹.

Participar das reuniões e acampamentos promovidos pelo Projeto Dermacamp, tendo seu papel junto à equipe de staffs, pode promover aumento da autoaceitação e autoconfiança dos adolescentes. Muitos deles, inclusive, vivenciam satisfação e prazer em ajudar os outros, de maneira semelhante ao relatado sobre uma ideia similar ao Projeto Dermacamp, desenvolvida nos Estados Unidos¹⁰⁶.

E foi uma coisa muito boa, uma coisa que eu quero continuar fazendo e ajudando as outras pessoas também, a se sentirem assim, igual eu me senti, sabe? (Apolo)

É... aí no ano passado, acho que foi ano passado, eu comecei a meio que ajudar um pouco, não muito, pretendo ajudar mais, porque eu gosto, é. Também acho bonito as pessoas fazerem, e eu quero fazer, tentar ajudar em alguma coisa, mas, sei lá, eu queria falar pras pessoas contarem comigo pra fazer alguma coisa. (Íris)

Além do desejo de continuar participando do Projeto Dermacamp e

atuando como voluntária em benefício das crianças e dos adolescentes, Afrodite reconhece, com tristeza, que as crianças dos dias atuais enfrentam dificuldades semelhantes às que ela mesma enfrentou em sua infância. Contudo, expressa esperança e desejo de que elas superem essas dificuldades e sejam felizes, independentemente de julgamento ou discriminação social, assim como ela mesma vive atualmente.

Agora é passar para as crianças que estão vindo aí, né. Infelizmente... É fogo você ver uma criança assim, né, começando agora, você fala “nossa, tudo que eu já passei, a criança tá começando agora”, mas isso não é motivo pra eu ficar triste... Pra desistir de nada, não. É uma, é uma pessoa normal! Né?! Só porque tem... é diferente, querendo ou não, é... vai desistir de tudo? Não vai querer fazer nada? Vai querer ficar no mundinho dela? Não tem motivo pra isso. Deixa que a sociedade julgue. O importante é você estar feliz, o resto... o resto é resto. (Afrodite)

Neste momento, Afrodite reconhece em si mesma e nas outras crianças uma diferença, aceitando-a e afirmando que o julgamento ou preconceito social pode não ter poder sobre sua vida e sua felicidade, ao não atribuir poder ao dado julgamento e não se submeter à estigmatização, como discutido na categoria anterior^{85,86}.

A participação nas reuniões do Projeto Dermacamp é reconhecida como importante, pois é o momento em que as crianças e adolescentes podem conhecer outros participantes e voluntários e, dessa maneira, sentirem-se mais seguros para irem ao acampamento. Urano deseja que outras crianças e adolescentes com a mesma doença participem do Projeto Dermacamp e reforça a importância de comparecer às reuniões antes de ir ao acampamento, assim como aconteceu com ele mesmo.

E eu gostaria que muitas crianças de EB pudessem também conhecer... o acampamento e a reunião, porque aí... principalmente a reunião, porque aí, com as crianças indo nas reuniões, elas vão se enturmando com as pessoas, e aí no dia do acampamento, é... elas podem até ir, porque já, já conhecem as pessoas que vão, já conhecem as pessoas que vão cuidar dela, e foi assim comigo também... (Urano)

Existem diversos tipos de epidermólise bolhosa (EB), doença com a

qual Urano convive, sendo suas manifestações bastante variáveis. Em todas elas, há extrema fragilidade cutânea, implicando no aparecimento frequente de bolhas e feridas em decorrência de pressões ou atritos mínimos⁷. A profundidade de tais lesões pode variar, chegando, em alguns subtipos, a causar sangramento e dor⁹. O banho e a realização dos curativos necessários são rotineiramente realizados em casa por um cuidador, geralmente um familiar, na maioria das vezes, a mãe^{9,12}.

No estabelecimento dessa rotina de cuidados, a pessoa com EB e o principal cuidador encontram e desenvolvem as melhores maneiras de realizar tais procedimentos, seguindo as orientações de profissionais de saúde, atendendo às próprias necessidades, respeitando suas possibilidades e procurando minimizar a dor^{12,42,107}.

Ao deparar com a necessidade de realizar esses procedimentos sem a presença da mãe ou do cuidador habitual, a possibilidade da rotina estabelecida no contexto domiciliar ser ignorada pelo profissional de saúde (enfermeiro) que estará no acampamento é vislumbrada, o que pode causar insegurança a muitas pessoas com EB. Por esse motivo, elas podem se privar da experiência de ir ao acampamento, o que dá ao enfermeiro a responsabilidade de realizar seu trabalho de maneira a incentivar que aquelas pessoas vão ou permaneçam no acampamento.

A vivência de participar do acampamento do Projeto Dermacamp para Urano foi bastante agradável. Ter enfrentado seu receio inicial de ir a um local desconhecido e realizar os curativos com outras pessoas, e não sua mãe, trouxe-lhe muitos benefícios. A partir dessa experiência, ele acredita que outras pessoas, em situações semelhantes à sua, igualmente viveriam bons momentos e usufruiriam dos benefícios de participar do acampamento. Dessa maneira, ele expressa seu anseio por compartilhar a experiência com seus pares, outras crianças e adolescentes com a mesma doença, que não participam do acampamento.

E eu gostaria que outras crianças conhecessem, né? Que... que é pra elas verem que não precisa ter medo, que... que é pra elas se abrirem e... não tem motivo pra ter medo também do acampamento... Eu conheço muitas crianças que têm EB e que não vão pro acampamento porque têm medo de fazer o curativo, mas aí lá é a criança que vai

falar como é que faz, o que pode fazer, o que dói, o que não dói. E aí, não é como muita criança imagina. Eu, no primeiro dia que eu fui, fiquei com medo também, da parte do curativo, mas depois eu vi que não era como eu imaginei, e acabei gostando. E, assim, eu gostaria, muitos, que nem, às vezes tem criança com EB que não vai por conta disso, pensam que não vão fazer o curativo direito, não vão começar... vai doer... Mas lá faz como a criança tem o costume, o que a mãe faz em casa, se a mãe dá banho de soro ou não, e, é... e eu gostaria que essas crianças fossem, pensassem nisso. E... não precisa deixar de ir pro acampamento só por pensar nisso. Vai pra se distrair, se divertir um pouco... e... conhecer novos amigos, novas pessoas e novos lugares também... Eu gostei bastante quando... quando conheci as reuniões e o acampamento. (Urano)

De maneira semelhante, um participante de um acampamento para adolescentes atletas com deficiência visual aconselha seus pares a irem ao local, pois lá eles podem aprender muito sobre si mesmos, sobre os outros, a serem mais fortes e a serem melhores pessoas, a exemplo do que ele percebe como consequência de sua própria participação no acampamento⁸².

Atena extrapola o desejo de compartilhar a experiência de participar do acampamento com seus pares às pessoas que não têm doenças crônicas de pele, como profissionais de saúde ou outras pessoas interessadas, pois considera uma vivência transformadora e benéfica a todos os participantes.

Espero que, um dia, as pessoas conheçam o acampamento de verdade. Não só as pessoas que têm problema de pele, mas qualquer uma que vai e vê que pode mudar uma pessoa. É bom também ir conhecer, porque mesmo você não tendo problema de pele, você vai saber que lá pode mudar a sua vida, porque você pode pelo menos ajudar lá. É ser, como que fala, é... pode ajudar! (Atena)

Para profissionais de saúde, a participação em um acampamento é uma experiência transformadora, já que impacta consideravelmente nos próprios conhecimentos deles a respeito da doença com a qual os participantes convivem, em sua confiança e autonomia ao realizar seu trabalho no acampamento e fora dele, e também na forma como

compreendem as atitudes, sentimentos e desafios das crianças e adolescentes com quem trabalham^{69,91,92}.

Dentre os possíveis benefícios para pessoas que não têm doenças crônicas de pele, o aprendizado é apontado pelos adolescentes como um dos principais, uma vez que eles próprios percebem uma lacuna no conhecimento a respeito de suas patologias, tanto em profissionais de saúde como na sociedade em geral.

Na minha cidade não tem nenhum conhecimento sobre a doença, e a gente teve que se tratar fora [...] antes mesmo nem eu sabia o que eu tinha, porque eu ia em médico e nenhum tinha o conhecimento certo, até eu chegar na minha médica, que eu me trato, muito longe daqui. (Atena)

E eu gostei muito do Dermacamp porque... é... acaba um pouco com o preconceito. A gente acaba conhecendo muita gente, pessoas assim, acaba conhecendo doenças de pele que nunca ouviram falar. (Urano)

Por meio do aumento no conhecimento a respeito de suas doenças, os adolescentes esperam viver em um mundo com menos preconceito, encarando o enorme desafio de transformar a percepção social sobre o aspecto de suas peles.

Tentar ajudar, convencer as pessoas que os problemas de pele não, não pegam! [...] Espero que [...] que cada pessoa tenha conhecimento melhor sobre a doença. (Atena)

Este desafio é compartilhado por movimentos sociais que lutam pelos direitos de pessoas que têm ou tiveram hanseníase. [...] *problematizar, desestigmatizar e informar sobre a doença não são desafios fáceis, uma vez que sua relação com as teias do imaginário social, permeado de estigmas, vem de tempos remotos*¹⁰³. Os participantes relataram seus desejos também para além da vivência no acampamento, como o desejo de um futuro melhor em relação ao preconceito e à vida das pessoas com doenças de pele no mundo.

E que... que um dia a gente consiga viver na sociedade de um modo que, normal, que as pessoas que não têm problema de pele vivem. [...] Espero que um dia cada um consiga viver melhor na sociedade, mesmo com seus problemas de pele. (Atena)

A possibilidade de vivenciar um espaço livre de estigma no acampamento trouxe aos adolescentes a esperança de transformarem seus mundos cotidianos em um lugar melhor para se viver, especialmente no aspecto que envolve a discriminação social vivida por eles. Ao participarem das atividades do Projeto Dermacamp, os adolescentes se descobrem, se elaboram e se fortalecem como pessoas, empoderando-se de seus seres e reduzindo o impacto que o estigma social pode causar em suas vidas.

Os discursos não deixam dúvidas de que a experiência de participar do acampamento do Projeto Dermacamp foi transformadora para os seis adolescentes em diversas dimensões de suas vidas. O modo-de-ser de cada um migrou de uma perspectiva limitada, oprimida pelo estigma, para uma visão mais ampla dos aspectos de seus próprios seres e suas possibilidades de existir no mundo com uma doença crônica de pele.

As relações com os outros no acampamento tiveram papel fundamental nessa modificação e também foram transformadas para além dele. Ao retornar para o mundo cotidiano, o adolescente traz mudanças positivas em seu modo de se relacionar consigo mesmo, com os outros e com o mundo. Dessa forma, abre-se para cada um a possibilidade de vislumbrar e refletir acerca de suas possibilidades para o futuro.

CAPÍTULO 5

Encerrando a Jornada



Estou no mundo dos meus sonhos, é aqui que eu quero ficar

Encontrei a alegria, que quero levar [...]

Estou no mundo dos meus sonhos, é aqui que eu quero ficar

E no meu cavalo alado, eu vou voar...

(Trecho de música composta por monitores do Projeto Dermacamp)

5.1. Considerações finais

O objetivo deste trabalho, desvelar o significado de participar de um acampamento educativo para adolescentes com doenças crônicas de pele, foi considerado alcançado. Por meio do método fenomenológico e acessando às experiências dos adolescentes expressas em seus próprios discursos, foi possível iluminar facetas da existência do adolescente que vive com uma doença crônica de pele e que vivencia um acampamento educativo voltado a este perfil de público.

Os adolescentes expressaram muito fortemente a característica transformadora que a participação no acampamento tem sobre diversos aspectos de suas vidas, seus modos de ser e de vivenciar o mundo. Eles transformaram-se como pessoas, ampliando seus horizontes particulares sobre si mesmos e suas possibilidades de existir com uma doença crônica de pele no mundo, o que favoreceu o amadurecimento pessoal, o enfrentamento da doença e suas implicações, bem como a elaboração da identidade de cada um.

A relação social positiva com os outros no contexto do acampamento, um ambiente livre de estigma, discriminação e preconceito, foi essencial no processo de transformação pelo qual os adolescentes passaram. O encontro com pares que vivenciam dificuldades e desafios semelhantes aos próprios, podendo compartilhar suas experiências, aprendendo com os outros, sentindo-se aceito e parte de uma comunidade, foram os aspectos fundamentais apontados sobre essas relações.

No acampamento, os adolescentes também puderam se relacionar de maneira positiva com adultos, tanto ex-acampantes como profissionais de saúde. Os ex-acampantes foram reconhecidos como exemplos para suas vidas tanto pessoais como profissionais, enquanto os profissionais de saúde ampliaram a percepção sobre aspectos humanos de cada um dos adolescentes, melhorando a possibilidade de se estabelecer relações terapêuticas e de confiança com eles.

Participar da equipe de staff e tornar-se um exemplo aos

participantes mais novos surgiu como uma responsabilidade desejada pelos adolescentes mais velhos e que já participaram diversas vezes do acampamento do Projeto Dermacamp. Os que já assumiram tal papel na equipe o fazem com prazer, reconhecem ciclos e desejam dar continuidade ao trabalho que desenvolvem.

Após participarem do acampamento, os adolescentes passam a encarar os desafios de seus mundos cotidianos de maneira diferente, não sendo mais submetidos tão forte e frequentemente a situações de estigma social, pois se sentem mais seguros e satisfeitos consigo mesmos e com seus corpos.

Diante de tantos benefícios em suas próprias vidas, os adolescentes desejam continuar participando dos acampamentos do Projeto Dermacamp e anseiam que outras pessoas também possam participar e ser beneficiadas, tanto outras crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele como adultos, profissionais de saúde ou leigos interessados em ajudar. Por meio da divulgação de informações e o aprendizado por meio das vivências, os adolescentes esperam um dia viver em um mundo com menos preconceito e mais conhecimento sobre suas doenças.

Com meu envolvimento e proximidade com estes adolescentes anteriores ao desenvolvimento do presente estudo, algumas informações que surgiram nas falas dos participantes já eram de meu conhecimento informal. Por outro lado, ao proporcionar um encontro, com oportunidade de maior abertura e escuta atenta – a realização das entrevistas fenomenológicas –, outros aspectos das vivências destes adolescentes revelaram-se, muitos dos quais me causaram surpresa e, com isso, me levaram à reflexão do quanto, por mais abertos e atentos que os profissionais de saúde estejam, ainda desconhecem muito do modo de vivenciar o mundo da pessoa de quem cuidam.

Meu vínculo com os adolescentes já existia antes da realização desta pesquisa, o que facilitou o acesso a eles. O desenvolvimento do estudo criou a oportunidade de criação de um canal de comunicação mais próximo e aberto entre nós. Por outro lado, muitos adolescentes não quiseram participar deste trabalho, com poucas negativas diretas e várias indiretas, o

que indica que o vínculo que tenho estabelecido com eles pode não ser tão forte.

Além do vínculo, é característico do comportamento do adolescente não ser diretos em suas decisões, eles ficam em dúvida e quando optaram por participar ou não do estudo, nem sempre comunicaram de maneira clara e direta sua decisão, considerada uma limitação do presente trabalho.

Houve uma inesperada dificuldade nos agendamentos para a realização das entrevistas, o que configurou uma limitação do estudo. A falta de um local específico para que acontecessem as entrevistas e as distâncias que foram percorridas para a realização das mesmas dificultaram a agilidade no agendamento e execução das entrevistas.

Devido ao pouco tempo para o desenvolvimento e finalização da dissertação de mestrado, não foi possível utilizar o referencial teórico na integralidade e em profundidade para análise dos resultados. Tal referencial figurou como inspiração fenomenológica para o trabalho, constituindo-se na última limitação deste estudo.

De acordo com o objetivo do estudo, a população foi limitada, uma vez que o acampamento do Projeto Dermacamp é o único no Brasil realizado para crianças e adolescentes com doenças crônicas de pele.

Ante os resultados do presente trabalho, considero de suma importância a realização de mais estudos acerca da assistência a pessoas com doenças crônicas de pele, sejam crianças, adolescentes ou adultos e seus familiares, considerando o impacto da doença não só em seus corpos mas também em seus modos de vivenciar o mundo.

O acampamento educativo especialmente voltado a este público apresentou-se como uma opção de intervenção bastante positiva para a saúde, o desenvolvimento global e a vida dos participantes. O entendimento deste tipo de atividade como um modo de assistência à saúde, a sua divulgação e ampliação, extrapolando-a para pessoas com outras condições de saúde, são recomendadas como uma maneira de beneficiar mais pessoas, assim como acontece em outros países, destacadamente, nos Estados Unidos.

A avaliação mais aprofundada sobre o impacto que a participação

em um acampamento tem na vida de crianças e adolescentes com condições crônicas também suscitam a realização de novas pesquisas.

As relações sociais positivas, especialmente com pares que convivem com dificuldades semelhantes, num ambiente livre de discriminação e repleto de atividades lúdicas, destacaram-se como os aspectos mais importantes que ocasionaram o sucesso do acampamento. Assim, é possível a elaboração, realização e avaliação de intervenções diferentes que contemplem tais aspectos e que, assim como o acampamento, possam ser benéficas às pessoas que convivem com uma doença crônica.

Além do contexto da doença crônica, a realização de mais estudos a respeito do modo de ser do adolescente, suas peculiaridades e as possibilidades para otimizar e humanizar a assistência específica a pessoas nessa faixa etária também se revela como uma recomendação importante.

No decorrer do presente trabalho ficou evidente a necessidade de o cuidado de enfermagem ir além do cuidado ao corpo físico, focado na doença, e alcançar outras necessidades dos indivíduos que são atendidos, de natureza emocional e psicossocial. Tal necessidade leva à reflexão sobre como esses profissionais devem ser formados e preparados para tal atuação e se tal formação acontece de fato. Essa questão traz não apenas novas perguntas e questionamentos de pesquisa, como também suscita a necessidade de discussões amplas a respeito das peculiaridades da formação e da atuação do profissional enfermeiro.

Durante e também após a realização de algumas das entrevistas, meu vínculo com os pais de alguns adolescentes se intensificou. Em mais de uma ocasião, depois da entrevista com o adolescente, sua mãe se aproximou de nós e contou sobre sua própria experiência de ser mãe de uma criança ou adolescente com doença crônica de pele e sobre o quanto participar das atividades do Projeto Dermacamp foi transformador em sua própria vida. Tais ocasiões despertaram-me novas inquietações a respeito do modo como cada família vivencia uma doença crônica de pele, tema que desejo estudar de maneira aprofundada no doutorado.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Diabetes. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Diabetes 2013-2014. São Paulo: AC Farmacêutica; 2014.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do adolescente: competências e habilidades. 1ª Ed. Brasília; 2008.
3. Manzoni APDS, Weber MB, Nagatomi ARS, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. *An. Bras. Dermatol.* 2012;87(3):361-8.
4. Wolff K, Johnson RA, Saavedra AP. *Dermatologia de Fitzpatrick: atlas e texto*. 7ª Ed. Porto Alegre: AMGH; 2015. 885 p.
5. Couto J. Ictioses: o estado da questão. [dissertação de mestrado]. Covilhã (CB): Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior; 2012. 45 p.
6. Sampaio SAP; Rivitti EA. *Dermatologia*. 2ª Ed. São Paulo: Artes Médicas; 2001. 1136 p.
7. Boeira VLSY, Souza ES, Rocha BO, Oliveira PD, Oliveira MFSP, Rêgo VRPA, et al. Inherited epidermolysis bullosa: clinical and therapeutic aspects. *An Bras Dermatol.* 2013;88(2):185-98.
8. Sarkar R, Bansal S, Garg VK. Epidermolysis bullosa: Where do we stand? *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2011;77(4):431-8.
9. Fine JD, Hintner H. *Vivir con Epidermólisis Bullosa (EB): etiología, diagnóstico, asistencia interdisciplinaria y tratamiento*. Viena: Springer-Verlag; 2009.
10. Intong LR, Murrell DF. Inherited epidermolysis bullosa: new diagnostic criteria and classification. *Clin Dermatol.* 2012;30(1):70-7.
11. Risser J, Lewis K, Weinstock MA. Mortality of bullous skin disorders from 1979 through 2002 in the United States. *Arch Dermatol.* 2009;145(9):1005-8.

12. Badger K, O'Haver J, Price H. Recommendations for a Comprehensive Management Plan for the Child Diagnosed With Epidermolysis Bullosa. *J Dermatol Nurses Assoc.* 2013;5(2):72-8.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Ictioses Hereditárias. Portaria SAS/MS no 13, de 15 de janeiro de 2010.
14. Oji V, Tadini G, Akiyama M, Bardón CB, Bodemer C, Bourrat E, et al. Revised nomenclature and classification of inherited ichthyoses: results of the First Ichthyosis Consensus Conference in Sorèze 2009. *J Am Acad of Dermatol.* 2010;63(4):407-61.
15. Hernandez-Martin A, Aranegui B, Martin-Santiago A, Garcia-Doval I. A systematic review of clinical trials of treatments for the congenital ichthyoses, excluding ichthyosis vulgaris. *J Am Acad Dermatol.* 2013;69(4):544-9.
16. Vahlquist A, Blockhuys S, Steijelen P, Van Rossem K, Didona B, Blanco D, et al. Oral liarozone in the treatment of patients with moderate/severe lamellar ichthyosis: results of a randomized, double-blind, multinational, placebo-controlled phase II/III trial. *Br. J. Dermatol.* 2014;170(1):173-81.
17. Watson W, Sandeep K. Atopic dermatitis. *Allergy Asthma Clin Immunol* 2011;7(Suppl 1):S4.
18. Odhiambo JA, Williams HC, Clayton TO, Robertson CF, Asher MI, ISAAC Phase Three Study Group. Global variations in prevalence of eczema symptoms in children from ISAAC Phase Three. *J Allergy Clin Immunol* 2009;124(6):1251-8.
19. Williams H. Eczema across the World: the missing piece of the jigsaw revealed. *J. Invest. Dermatol.* 2011;131(1):12-4.
20. Simpson EL, Chalmers JR, Hanifin JM, Thomas KS, Cork MJ, McLean WHI, et al. Emollient enhancement of the skin barrier from birth offers effective atopic dermatitis prevention. *J Allergy Clin Immunol* 2014;134(4):818-23.
21. Odedra KM. Current clinical practice in atopic dermatitis. *Nurs Stand.* 2014;28(49):45-51.

22. Moore EJ, Williams A, Manias E, Varigos G, Donath S. Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. *Australas J Dermatol* 2009;50(1):100-6.
23. Von Kobyletzki LB, Bornehag CG, Breeze E, Larsson M, Lindström CB, Svensson Å. Factors associated with remission of eczema in children: a population-based follow-up study. *Acta Derm Venereol* 2014;94(2):179-84.
24. Pavam-Candido CC. Avaliação da eficácia de um grupo psicoeducativo sobre ansiedade, depressão e qualidade de vida de pacientes com psoríase. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2012. 124 p.
25. Sociedade Brasileira de Dermatologia. Consenso Brasileiro de Psoríase 2012: Guias de avaliação e tratamento. 2ª ed. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Dermatologia; 2012.
26. Batista MD. Avaliação de aspectos inatos e adaptativos do sistema imune na psoríase: análise fenotípica e funcional de células *natural killer* e celular T. [tese de doutorado]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2012. 92 p.
27. Van Onselen J. Managing psoriasis in children and young people. *Nurse Prescribing*. 2013;11(7):330-6.
28. Tarlé RG, Nascimento LM, Mira MT, Castro CCS. Vitiligo – Part 1. *An Bras Dermatol*. 2014;89(3):461-70.
29. Marinho FS, Cirino PV, Fernandes NC. Clinical epidemiological profile of vitiligo in children and adolescents. *An Bras Dermatol*. 2013;88(6):1026-8.
30. Ezzedine K, Lim HW, Suzuki T, Katayama I, Hamzavi I, Lan CC, et al. Revised classification/nomenclature of vitiligo and related issues: the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. *Pigment Cell Melanoma Res*. 2012;25(3):E1-E13.
31. Faria AR, Tarlé RG, Dellatorre G, Mira MT, Castro CCS. Vitiligo - Part 2 - classification, histopathology and treatment. *An Bras Dermatol*.

2014;89(5):784-90.

32. Chan MF, Chua TL. The effectiveness of therapeutic interventions on quality of life for vitiligo patients: a systematic review. *Int J Nurs Pract.* 2012;18(4):396-405.
33. Gon MCC, Rocha MM, Gon AS. Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. *Rev. bras. ter. comport. cogn.* 2005;7(1):15-20.
34. Amaral CSF, March MFBP, Sant'Anna CC. Quality of life in children and teenagers with atopic dermatitis. *An Bras Dermatol.* 2012;87(5):717-23.
35. Weber MB, Lorenzini D, Reinehr CPH, Lovato B. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center of excellence in dermatology in southern Brazil. *An Bras Dermatol.* 2012;87(5):697-702.
36. Almeida IS. O ser-casal-adolescente-no-vivido-de-gestar-parir-e-nutrir: uma abordagem existencial como possibilidade para a enfermagem. [tese de doutorado]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2009. 208 p.
37. Ramos FRS, Pereira SM, Rocha CRM. Viver e adolescer com qualidade. In: Ramos FRS. *Adolescer: compreender, atuar, acolher.* Brasília: ABEN/MS; 2001. p. 19-32.
38. WHO, World Health Organization. Young People's Health - a Challenge for Society. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO; 1986.
39. Brasil. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Ministério da Justiça; 1990.
40. Santos JS, Andrade RD, Mello DF, Maia MAC. Educação em saúde na adolescência: contribuições da Estratégia Saúde da Família. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.* 2014;14(1):20-6.
41. Unicef. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Situação Mundial da Infância 2011. Adolescência – uma fase de oportunidades. New York: Unicef; 2011.
42. Ciampo LAD, Ciampo IRLD. Adolescência e imagem corporal. *Adolesc Saude.*

2010;7(4):55-9.

43. Mingorance RC, Loureiro SR, Okino L, Foss N. Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade. *Medicina*. 2001;34(3/4):315-24.
44. Silva JDT, Muller MC. Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estud. Psicol.* 2007;24(2):247-56.
45. Mandelbaum MHS, Barreiros DCZ, Mouassab PA. Epidermólises bolhosas: assistência de enfermagem aos portadores e seus familiares. *Rev Estima*. 2004;2(3):16-24.
46. Restrepo C, Valencia CE, Giraldo AMM, Arango ST, García HIG, Agudelo LHL, et al. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. *IATREIA*. 2013;26(4):467-75.
47. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3197-206.
48. World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med.* 1998;46(12):1569-85.
49. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs*. 2008;17(1):3083-91.
50. Malheiro MIDC. Efeito dos campos terapêuticos na funcionalidade, autoestima, autoconceito e autoeficácia da criança e do adolescente com incapacidade e/ou doença crônica: uma revisão sistemática da literatura. *Pensar Enferm*. 2011;15(2):26-40.
51. American Camp Association. Directions: Youth Development Outcomes of the Camp Experience. Indiana, 2006. [Acesso em: 18 de abril de 2016]. Disponível em: <http://www.acacamps.org>
52. Acampamento. In: Dicionário do Aurélio [Internet]. [Acesso em: 20 de abril de 2015]. Disponível em:

<http://www.dicionariodoaurelio.com/acampamento>

53. Vivolo Filho MA. Acampamentos no Brasil: aspectos históricos e importância social. [monografia de MBA]. São Paulo (SP): Faculdade de Economia e Administração da Universidade de São Paulo; 2003. 44 p.
54. Lettieri F. Acampando com a garotada. 1ª Ed. São Paulo: Ícone; 1999. 102 p.
55. Acampamento Nosso Recanto. Acampamento Nosso Recanto 50 anos: 1953-2003. 1ª Ed. Sapucaí-Mirim: Acampamento Nosso Recanto; 2003. 101 p.
56. Jarocki RM. Acampamentos pedagógicos: uma proposta educativa. [Monografia de Licenciatura em Pedagogia] Ipojuca (PE): Faculdade José Lacerda Filho de Ciências Aplicadas; 2008. 60 p.
57. Savioli V. Recreação e a pessoa portadora de necessidades especiais. In: Cavallari, VM (Org.) Recreação em ação. 2ª Ed. São Paulo: Ícone; 2011. 272 p.
58. Martiniuk A, Silva M, Amylon M, Barr R. Camp programs for children with cancer and their families: review of research progress over the past decade. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(1):778–87.
59. Maslow GR, Lobato D. Summer camps for children with burn injuries: a literature review. *J Burn Care Res*. 2010;31(1):740–9.
60. Nabors LA, Mason M, Bernstein. Asthma camps for children. *J Asthma*. 2014;51(4):339–40.
61. Martin Iglesias MA, Diaz Jara M, Zapatero Remon L, Martínez Molero MI. Asthma camp. Quality of life questionnaires. *Allergol Immunopathol*. 2003;31(1):231-5.
62. Rhee H, McQuillan BE, Belyea MJ. Evaluation of a peer-led asthma self-management program and benefits of the program for adolescent peer leaders. *Respir Care*. 2012;57(12):2082–9.
63. American Diabetes Association. Diabetes management at camps for children with diabetes. *Diabetes care*. 2012;35 Suppl 1:S72-S5.
64. Vivolo MA, Oliveira O, Ferreira SRG. Educação em diabetes: papel e

- resultados das colônias de férias. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 1998;42(6):444-50.
65. Hatun S, Bundak R, Ozbek MN. The Pediatric Endocrinology Forum: Summer camps for diabetic children in the southeastern regions of Turkey. *J Clin Res Pediatr Endocrinol.* 2012;4(1):49-50.
 66. Boldzioch J, Roach JW, Schkade J. Promoting independence in adolescent paraplegics: a 2-week “camping” experience. *J Pediatr Orthop.* 1986;6(1):198-201.
 67. Goodwin DL, Staples K. The meaning of Summer Camp experiences to youths with disabilities. *Adapt Phys Act Q.* 2005;22(1):159-77.
 68. Walls Rosenstein DL. Camp Celebrate: a therapeutic weekend camping program for pediatric burn patients. *J Burn Care Res.* 1986;7(5):434-6.
 69. Gaskell SL, Cooke S, Lunke M, O’Shaughnessy J, Kazbekov M, Zajicek R. A Pan-European evaluation of residential burns camps for children and young people. *Burns.* 2010;36(4):511-21.
 70. Cox ER, Call SB, Williams NR, Reeves PM. Shedding the layers: exploring the impact of the Burn Camp Experience on adolescent campers’ body image. *J Burn Care Rehabil.* 2004;25(1):141-7.
 71. Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Soc.* 2008;17(1):143-52.
 72. Moreno RLR, Jorge MSB, Garcia MLP. Fenomenologia – fenômeno situado: opção metodológica para investigar o humano na área da saúde. *Esc Anna Nery R Enferm.* 2004;8(3):348-53.
 73. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Agir; 1991. 93 p.
 74. Corrêa AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-am. Enfermagem.* 1997;5(1):83-8.
 75. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-am. Enfermagem.* 1994;2(1):83-94.

76. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5ª Ed. São Paulo: Centauro; 2005. 110 p.
77. Oliveira e Silva JM, Lopes RLM, Diniz NMF. Fenomenologia. Rev Bras Enferm. 2008;61(2):254-7.
78. Dermacamp [homepage na internet]. Quem Somos [acesso em 28 de abril de 2016]. Disponível em http://dermacamp.org.br/quem_somos.htm
79. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 466/2012. Brasília (DF); 2012.
80. McCarthy A. Summer camp for children and adolescents with chronic conditions. Pediatr Nurs. 2015;41(5):245-50.
81. Gillard A, Witt PA, Watts CE. Outcomes and processes at a camp for youth with HIV/AIDS. Qual Health Res. 2011;21(11):1508–26
82. Goodwin DL, Lieberman LJ, Johnston K, Leo J. Connecting through summer camp: youth with visual impairments find a sense of community. Adapt Phys Activ Q. 2011;28(1):40-55.
83. Martins JA, Barsaglini RA. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. Interface (Botucatu). 2011;15(36):109-22.
84. Scheff TJ. Shame and the Social Bond: A Sociological Theory. Sociol. Theor. 2000;18(1):84-99.
85. Goffman E. Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Traduzido por Mathias Lambert. 4ª Ed. Rio de Janeiro: LTC; 1988. 158p.
86. Scambler G. Health-related stigma. Sociol. Health Ill. 2009;31(3):441-55.
87. Bakker A, Van der Heijden PG, Van Son MJ, Van de Schoot R, Van Loey NE. Impact of pediatric burn camps on participants' self esteem and body image: an empirical study. Burns. 2011;37(8):1317-25.
88. Kim MA, Yi J. Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? Int J Nurs Stud.

2014;51(12):1605-14.

89. Pinguart M, Shen Y. Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(4):375-84.
90. Denny S, Silva M, Fleming T, Clark T, Merry S, Ameratunga S, et al. The prevalence of chronic health conditions impacting on daily functioning and the association with emotional well-being among a national sample of high school students. *J Adolesc Health.* 2014;54(4):410-5.
91. Maertens K, Ponjaert-Kristoffersen I. The expectations and experiences of children attending burn camps: a qualitative study. *J Burn Care Res.* 2008;29(3):475-81.
92. Barone MTU, Vivolo MA, Madden PB. Are diabetes camp effective? *Diabetes Res Clin Pract.* 2016;114(1):15-22.
93. Békési A, Török S, Kökönyei G, Bokrétás I, Szentes A, Telepóczki G, et al. Health-related quality of life changes of children and adolescents with chronic disease after participation in therapeutic recreation camping program. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9(43):1-10.
94. Rimmer RB, Pressman MS, Takach OP, Bay RC, Croteau R, Hansen LD, et al. Burn-injured adolescents report gaining multiple developmental benefits and improved life skills as a result of burn camp attendance. *J Burn Care Res.* 2012;33(4):552-60.
95. Brasil. Constituição 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília (DF): Senado; 1988.
96. Franklin Q, Prows C. Influências genéticas e de desenvolvimento na promoção de saúde da criança. In: Hockenberry MJ, Wilson D, org. Traduzido por Maria Inês Corrêa Nascimento. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011. p. 64-84.
97. Knapp D, Devine MA, Dawson S, Piatt J. Examining perceptions of social acceptance and quality of life of pediatric campers with physical disabilities. *Child Health Care.* 2015;44(1):1-16.

98. Woods K, Mayes S, Bartley E, Fedele D, Ryan J. An evaluation of psychosocial outcomes for children and adolescents attending a summer camp for youth with chronic illness. *Child Health Care*. 2013;42(1):85-98.
99. Cabestan P, Garcia Lamelo MM. Ser si-mesmo: abordagem fenomenológica da autenticidade e da inautenticidade. *Winnicott e-prints*. 2010;5(1):1-16.
100. Tiemens K, Beveridge HL, Nicholas DB. A therapeutic camp weekend for adolescents with craniofacial differences. *Cleft Palate Craniofac J*. 2006;43(1):44-6.
101. Balakas K. Da concepção à adolescência. In: Potter PA, Perry AG, org. Traduzido por Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. *Fundamentos de enfermagem*. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009. p 148-67.
102. Maia EBS, Ribeiro CA, Borba RIH. Brinquedo Terapêutico: benefícios vivenciados por enfermeiras na prática assistencial à criança e família. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(1):39-46.
103. Leite SCC, Sampaio CA, Caldeira AP. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis*. 2015;25(1):121-38.
104. Bittecourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev. enferm. UERJ*. 2010;18(2):185-90.
105. Bonanno A, Esmaeli B. Cancer and facial disfigurement: reducing survivors’ stigma in social interaction. *Clin. J. Oncol. Nurs*. 2012;16(2):153-9.
106. Pride HB, Winfield JA, Dahl MV, Papa CA. Camp Discovery: the second 3 years. *J Am Acad Dermatol*. 1999;41(6):1011-7.
107. Grocott P, Blackwell R, Weir H, Pillay E. Living in dressings and bandages: findings from workshops with people with epidermolysis bullosa. *Int Wound J*. 2013;10(3):274-84.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de pesquisa: Vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo: estudo fenomenológico

Responsável pela pesquisa: Camila de Souza Costa

Orientadora da pesquisa: Profª Drª Luciana de Lione Melo

Número do CAAE: 43809115.9.0000.5404

Seu filho (a) está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar os direitos de seu filho (a) como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra comigo.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las comigo. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir pela participação do seu filho (a). Se você não quiser que seu filho (a) participe ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Esta pesquisa tem como objetivo entender como é para os adolescentes com doenças crônicas de pele participar do Dermacamp. A realização deste estudo se justifica pela importância de compreender a vivência de adolescentes nestas atividades e identificar o possível impacto ocasionado na vida deles.

Participando do estudo seu filho (a) será convidado a participar de uma entrevista comigo, em data, horário e local a serem combinados, conveniente a você e seu filho (a). A entrevista se iniciará com a pergunta “Como é para você participar do Dermacamp?”. A identidade do adolescente será preservada por meio de outro nome que será escolhido por ele e, se você permitir, a entrevista será gravada em áudio digital, sendo que se optar pela não gravação, anotarei o conteúdo da entrevista após o seu término. Se o áudio for gravado, ele será utilizado exclusivamente para este trabalho e será apagado ao término do mesmo. O tempo necessário para a realização da entrevista dependerá do quanto seu filho (a) quiser contar sobre a experiência dele (a), porém estima-se que dure em torno de 40 minutos.

☐ Permito a gravação em áudio digital

☐ Não permito a gravação em áudio digital

Os riscos e desconfortos que poderão ocorrer durante a entrevista estão relacionados a assuntos não agradáveis e sentimentos como angústia, insatisfação, raiva, alegria, gratidão ou outros que o adolescente queira expressar e que são esperados quando se reflete acerca de experiências relacionadas a viver com uma doença crônica. Seu filho (a) poderá ficar à vontade para contar sua experiência, porém, se em algum momento ele (a) se sentir desconfortável por qualquer motivo podemos interromper imediatamente a entrevista.

O benefício para o adolescente é que poderei entender como ele (a) se sente tendo uma doença crônica de pele e participando do Dermacamp, e, se necessário, orientar você e/ou o adolescente e encaminhá-lo a um serviço de saúde, se for o caso. O benefício maior é poder ampliar a compreensão sobre o significado para o adolescente de participar de um projeto como o Dermacamp, incentivar a ampliação do mesmo e a criação de outros projetos semelhantes, bem como possibilitar a melhoria na capacitação e atuação de profissionais de saúde ao atenderem pessoas com doenças crônicas de pele por entenderem melhor como os mesmos se sentem.

Caso seja relatado por você ou por seu filho (a) que os sentimentos expressos durante a entrevista têm, de alguma forma, causado sofrimento a ele (a), ele (a) será encaminhado ao serviço de psicologia do local onde seu filho (a) realiza seu acompanhamento de saúde.

A qualquer momento você pode cancelar a participação de seu filho (a) na pesquisa, sem qualquer prejuízo a ele (a) ou a você. Todas as informações referentes à entrevista do seu

filho (a) serão analisadas com as de outros adolescentes, não sendo divulgado nem o seu nome, nem o de seu filho (a). As gravações das entrevistas ficarão em meu poder e só serão utilizadas para fins desta pesquisa. Você tem o direito de saber sobre todos os resultados dessa pesquisa. Não haverá compensações financeiras relacionadas à participação do adolescente em nenhum momento da pesquisa, mas despesas adicionais serão absorvidas pelo orçamento da pesquisa. Comprometo-me a utilizar as informações das entrevistas apenas para esta pesquisa.

A qualquer momento, você poderá solicitar informações e esclarecer dúvidas sobre a pesquisa. O principal investigador sou eu, Enf. Camila de Souza Costa, que posso ser encontrada no endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 – Cidade Universitária “Zeferino Vaz” CEP: 13083-887 Campinas Brasil Fone (19)35218826 ou pelo e-mail enf.camila.costa@gmail.com. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter tido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito a participação de meu filho (a):

Nome do (a) responsável pelo adolescente: _____

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do (a) responsável legal pelo adolescente)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao responsável pelo participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

Apêndice 2 – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO ADOLESCENTE

Projeto de pesquisa: Vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo: estudo fenomenológico

Responsável pela pesquisa: Camila de Souza Costa

Orientadora da pesquisa: Profª Drª Luciana de Lione Melo

Número do CAAE: 43809115.9.0000.5404

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo. Para isto, você será convidado a participar de uma entrevista comigo, em data, horário e local a serem combinados. A sua identidade será preservada por meio de outro nome que você pode escolher. Durante a entrevista você terá quanto tempo quiser e ficará a vontade para me contar como é para você participar do Dermacamp. O que você falar será gravado em áudio digital, que transcreverei depois. O tempo necessário para a realização da entrevista dependerá do quanto você quiser contar sobre a sua experiência, e se, em algum momento você se sentir desconfortável por qualquer motivo, podemos interromper imediatamente a entrevista. Estima-se que a entrevista dure em torno de 40 minutos.



A qualquer momento você pode cancelar sua participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo a você. Todas as informações referentes à sua entrevista serão analisadas com as de outros adolescentes, não sendo divulgado o seu nome. As gravações das entrevistas ficarão em meu poder e só serão utilizadas para fins desta pesquisa. Você tem o direito de saber sobre todos os resultados dessa pesquisa. Não haverá compensações financeiras relacionadas à sua participação em nenhum momento da pesquisa, mas despesas adicionais serão absorvidas pelo orçamento da pesquisa. Comprometo-me a utilizar as informações das entrevistas apenas para esta pesquisa.

Nome do (a) adolescente: _____

Data: ____/____/____.

(Assinatura do (a) adolescente)

Data: ____/____/____.

(Assinatura do pesquisador)

ANEXOS

Anexo 1 – Lista de nomes de deuses gregos

Nome grego	Nome romano	Atributos
Zeus	Júpiter	Rei do Olimpo e dos Deuses
Poseidon	Netuno	Deus dos mares e da navegação
Hades	Plutão	Deus dos infernos (tártaro)
Ares	Marte	Deus da guerra
Afrodite	Vênus	Deusa da beleza
Cronos	Saturno	Deus do tempo
Hermes	Mercúrio	Deus do comércio e do roubo
Ouranos	Urano	Deus do Universo
Hera	Juno	Deusa-rainha do Olimpo
Atena	Minerva	Deusa do saber
Héstia	Vesta	Deusa do fogo e do lar
Dioniso	Baco	Deus da luxúria e do vinho
Eros	Cupido	Deus do amor
Perséfone	Prosérpina	Deusa-rainha do Hades (tártaro ou inferno)
Apolo	Apolo	Deus da luz e do Sol
Ártemis	Diana	Deusa da caça
Deméter	Ceres	Deusa da agricultura
Íris	Íris	Deusa do arco-íris
Hebe	Hebe	Deusa da juventude
Hefaistos	Vulcano	Ferreiro dos Deuses
Réia	Cíbele	Deusa da Terra, esposa de Saturno

Anexo 2 – Autorização para coleta de dados da diretoria do Projeto Dermacamp



Autorização para Coleta de Dados

Eu, Samuel Henrique Mandelbaum, responsável pela instituição Dermacamp, declaro estar ciente dos requisitos da Resolução CNS/MS 466/12 e suas complementares e declaro que tenho conhecimento dos procedimentos/instrumentos aos quais os participantes da presente pesquisa serão submetidos. Assim autorizo a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado “Vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo: estudo fenomenológico”, sob-responsabilidade da pesquisadora Camila de Souza Costa após a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa-Unicamp.

Dr. Samuel Henrique Mandelbaum
Coordenador do Projeto DERMACAMP

13/03/2015

Dr. Samuel H. Mandelbaum
Dermatologista, Clínica e Estética
C.R.O. 21335

Serviço de Dermatologia do Departamento de Medicina da
Universidade de Taubaté
Av. Granadeiro Guimarães, 270 – Centro – Taubaté - SP

Anexo 3 – Parecer do Comitê de Ética

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivências de adolescentes com doenças crônicas de pele em acampamento educativo: estudo fenomenológico

Pesquisador: Camila de Souza Costa

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 43809115.9.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CULTURA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.055.849

Data da Relatoria: 28/04/2015

Apresentação do Projeto:

A adolescência é o período de vida compreendido entre a infância e a idade adulta, no qual ocorrem transformações de diversas naturezas, definido cronologicamente como a segunda década da vida, de 10 a 19 anos segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e circunscrita à faixa etária de 12 a 18 anos para a legislação brasileira. O adolescente é um ser em evolução, vivenciando uma fase especial da vida caracterizada por extrema labilidade emocional, pelo conflito interior em relação ao corpo e pela instabilidade perante sua própria identidade. É um período de intensas transformações físicas, sociais e emocionais. Durante a adolescência a imagem corporal é extremamente importante e tê-la de modo insatisfatório pode causar sentimentos de desvalorização, inferioridade e baixa auto-estima, o que leva à reflexão sobre a complexidade de viver a adolescência com uma doença crônica de pele, ou seja, tendo a imagem corporal alterada. Psoríase, dermatite atópica e vitiligo estão entre as doenças crônicas de pele mais comuns e importantes na infância e juventude. Além delas, as epidermólises bolhosas, as ictiososes, e a alopecia também se destacam por sua severidade. A psoríase é caracterizada pela presença de placas avermelhadas, brilhantes, bem demarcadas e secas, geralmente não aderentes, com escamas esbranquiçadas grossas, geralmente em superfícies extensoras do corpo e do couro cabeludo. Alterações das unhas também são características da psoríase. A prevalência mundial da

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8938 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.055.849

psoríase é estimada em 2%, sendo mais freqüente o diagnóstico em adolescentes e adultos jovens. A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória crônica, com períodos de remissão e exacerbação, tendo o prurido como principal sintoma, comumente apresentando placas eritematosas, pápulas e/ou crostas, com exudato seroso, tendo áreas de flexuras e face mais freqüentemente acometidas. Estudos demonstram que a incidência da DA tem aumentado nas últimas décadas, tendo um estudo mundial recentemente demonstrado diferentes índices da doença ao redor do mundo, destacando-se na faixa etária de 13 a 14 anos o menor índice, de 0,2% na China, e o maior, de 24,6% na Colômbia. Se considerarmos crianças e jovens com menos de 17 anos, a estimativa é de que aproximadamente 9 a 18% deles sejam atingidos pela doença. O vitiligo é uma discromia cutânea adquirida, idiopática, caracterizada clinicamente pela presença de máculas branco-nacaradas, de diferentes tamanhos e formas, com tendência a aumentar centrifugamente de tamanho, causadas pela redução física e/ou funcional de melanócitos e consequente despigmentação da pele e/ou mucosas. As lesões de vitiligo acometem mais comumente a face, pescoço e áreas sujeitas a traumatismo contínuo, embora possam aparecer em qualquer lugar, incluindo as membranas mucosas. A prevalência estimada de vitiligo na população mundial varia entre 0,5 e 2%, sendo que aproximadamente metade dos casos se inicia antes dos 20 anos de idade e 25% antes dos 10 anos de idade. Indivíduos com epidermólise bolhosa (EB) apresentam grande fragilidade na pele e nas mucosas. Elas sofrem com o aparecimento de bolhas no corpo inteiro durante toda a vida. Além disso, pessoas com EB tem restrições de movimentos devido a fragilidade cutânea e alteração na absorção de nutrientes. Comumente apresentam déficit no desenvolvimento dos membros. Raros são os estudos epidemiológicos sobre EB. Um estudo norte americano estima incidência e prevalência em 19,60 a cada milhão de nascidos vivos e 8,22 a cada 1.000.000 de pessoas, respectivamente, considerando todas as formas da doença. Os dados sugerem não haver diferenças significativas entre gênero, raça ou área geográfica na ocorrência de EB, porém é possível que casos mais brandos sejam subestimados. De natureza e fisiopatologia diferentes, as ictioses constituem um grupo heterogêneo de dermatoses definido como desordens de queratinização ou cornificação. Ocorre uma diferenciação anormal da epiderme, conferindo à pele um aspecto descamativo peculiar, evocativo de escamas de peixe, de onde deriva a designação da doença (do grego *ichthys/ikthithus* i.e. peixe)¹⁶. Por se tratar de um grupo de dermatoses com manifestações variadas, as ictioses apresentam diferentes dados de prevalência, desde a Ictiose Vulgar que atinge aproximadamente uma a cada 250 - 1000 crianças, até a forma mais rara, a Ictiose Congênita Autosômica Recessiva, que acomete uma a cada 1.000.000 de crianças. A alopecia areata (AA) é uma afeição crônica dos folículos pilosos e das

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-867
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8938 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.055.549

unhas, sem causa específica definida, de origem auto-imune e genética. Sua principal característica é a queda dos cabelos e/ou pêlos, localizada ou generalizada, por interrupção de sua síntese, sem sinais inflamatórios e sem que ocorra destruição ou atrofia dos folículos. Não há estudos sobre a incidência dessa doença na população brasileira. Estimativas mundiais apontam que 1,7% da população é acometida por algum tipo de alopecia em algum momento da vida. Indivíduos com doenças crônicas de pele têm uma rotina diferenciada, pois, sendo a pele o maior e mais externo órgão do corpo, seus problemas ficam expostos, aparentes, visíveis. Há muito em comum entre as doenças crônicas de pele, pois além do desconforto físico provocado pela própria doença e da necessidade de estabelecer rotinas relacionadas aos tratamentos específicos, essas pessoas estão sujeitas a discriminação em diversos contextos sociais. As Ictioses [...] submetem os indivíduos portadores a uma vida diferente, na qual são obrigados a (con)viver, não só com uma dor e desconforto constantes, inerentes à sua condição cutânea, mas também com os olhares penetrantes e comentários indiscretos, por parte de quem, com eles se vai cruzando. Estes doentes, desde cedo, aprendem que grande parte da sua vida, invariavelmente, girará em torno da sua pele [...]. A sociedade na qual vivemos possui padrões de estética e beleza bem delimitados, o que pode trazer à tona o sentimento de inadequação, no caso de pessoas acometidas por doenças dermatológicas. À medida que se torna alvo frequente de estigmatização, a pessoa tende a se sentir diminuída, menosprezada, desvalorizada, pouco aceita pela sociedade e frequentemente desenvolve emoções negativas, tais como: insatisfação com a própria aparência, tristeza, plora na qualidade de vida e baixa auto-estima. Também são relatadas alterações relacionadas a atividades de lazer, levando indivíduos a se restringirem ao ambiente familiar, por se sentirem discriminados por sua aparência em ambientes públicos. O processo de desenvolvimento da identidade passa também pelo reconhecimento do externo, e a pele, nesse aspecto, desempenha um papel fundamental, pois uma das suas funções é representar o indivíduo como ser único. O descontentamento pessoal em não cumprir as exigências externas se reflete também em dificuldades nos relacionamentos interpessoais. Nessa perspectiva, considerando minha experiência junto ao projeto supracitado, o acampamento educativo é uma estratégia que pode potencializar o encontro de indivíduos com problemas semelhantes que podem se apoiar mutuamente. Segundo a Associação Americana de Acampamentos, acampamento é uma experiência uniforme e/ou sistemática que fornece oportunidades criativas, recreativas e educativas para o grupo contribuir para o crescimento mental, físico, social e espiritual de cada acampante. Definições mais recentes permitem concluir que acampamentos se resumem ao deslocamento de um grupo de crianças e jovens para um local com estrutura física organizada e

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8938 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.055.549

segura, que permite contato com a natureza e onde é promovido o convívio social saudável. São realizadas atividades lúdicas, que são elaboradas, organizadas, conduzidas e supervisionadas por equipe especialmente qualificada para tal, com propósitos de desenvolvimento da autonomia da criança e do jovem, o que proporciona as mais variadas experiências aos participantes. Estudo publicado pela Associação Americana de Acampamentos evidencia que o acampamento é uma força positiva no desenvolvimento de crianças e jovens. Os resultados deste estudo demonstram que participar de acampamentos colabora com os seguintes aspectos do desenvolvimento: auto-estima, habilidades sociais, independência e autonomia, qualidades de liderança, Interesse por aventuras e disposição a tentar novas coisas. Os acampamentos educativos podem proporcionar o desenvolvimento das capacidades de apropriação e de conhecimento das potencialidades corporais, afetivas, emocionais e éticas, contribuindo, desta maneira, para a formação de crianças felizes e saudáveis. Todas as pessoas, quando em interação com um ambiente sócio afetivo livre de tensões e, conseqüentemente, rico em oportunidades que favoreçam a autoconstrução de sentimentos e comportamentos sociais (como por exemplo um acampamento), são capazes de desenvolvimento destes aspectos em suas vidas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Desvelar o significado de participar de acampamento educativo para adolescentes com doenças crônicas de pele.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora, os riscos deste estudo estão relacionados a possíveis desconfortos que poderão ocorrer durante a entrevista. Eles estão relacionados a assuntos não agradáveis e sentimentos como angústia, insatisfação, raiva, alegria, gratidão ou outros que o adolescente queira expressar e que são esperados quando se reflete acerca de experiências relacionadas a viver com uma doença crônica. Benefícios: O benefício para o adolescente é que poderá entender como ele(a) se sente tendo uma doença crônica de pele e participando do Dermacamp, e, se necessário, orientar os pais, responsáveis e/ou o adolescente e encaminhá-lo a um serviço de saúde, se for o caso. O benefício maior é poder ampliar a compreensão sobre o significado para o adolescente de participar de um projeto como o Dermacamp, incentivar a ampliação do mesmo e a criação de outros projetos semelhantes, bem como possibilitar a melhoria na capacitação e atuação de profissionais de saúde ao atenderem pessoas com doenças crônicas de pele, por entenderem melhor como os mesmos se sentem.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
UF: SP Município: CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8938 Fax: (19)3521-7187 E-mail: oep@fcm.unicamp.br

**COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS**



Continuação do Parecer: 1.055.549

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa em nível de mestrado, de abordagem qualitativa, que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica. Os adolescentes que serão os participantes da pesquisa serão convidados pela pesquisadora, durante os encontros periódicos do Dermacamp, serviço de Dermatologia ligado ao Hospital de Taubaté. Os jovens serão entrevistados e as entrevistas serão gravadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Apresenta Folha de rosto assinada pela diretora-associada da Faculdade de Enfermagem da Unicamp
- Apresenta TCLE e do termo de assentimento adequadamente descrito.
- Apresenta autorização da Dermacamp - Serviço de Dermatologia ligado ao Hospital de Taubaté, onde serão feitas as entrevistas com os jovens, assinado pelo responsável pelo Projeto Dermacamp;
- Projeto detalhado e informações básicas do projeto.

Recomendações:

Solicitamos que seja informado no TCLE sobre o destino dos áudios gravados durante as sessões de entrevistas: Serão armazenados? Se sim, por quanto tempo? Como serão descartados? Pretende-se usar em projetos futuros ou será utilizado exclusivamente para este projeto?

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado com recomendações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887
 UF: SP Município: CAMPINAS
 Telefone: (19)3521-8938 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br

**COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS**



Continuação do Parecer: 1.055.549

pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto a descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

CAMPINAS, 08 de Maio de 2015

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126			
Bairro: Barão Geraldo	CEP: 13.083-887		
UF: SP	Município: CAMPINAS		
Telefone: (19)3521-8958	Fax: (19)3521-7187	E-mail: cep@fcm.unicamp.br	